

Diagnos: Lindrig utvecklingsstörning

Hur upplever tonåringar och unga vuxna
när de får diagnosen?

Liisa Holtay

Denna rapport kan beställas genom Handikapp & Habilitering i Stockholms läns landsting.

© Liisa Holtay och Handikapp & Habilitering i Stockholms läns landsting 2007.

ISSN 1404-8345

Diagnos:
Lindrig utvecklingsstörning

Förord

På senare år har en betydande ökning av inskrivningen av äldre elever i särskolan ägt rum i Stockholm liksom i landet i övrigt. Denna studie handlar om hur det kan vara att få diagnosen lindrig utvecklingsstörning i de sena tonåren eller som ung vuxen.

En kartläggning av hur många ungdomar i länet som fått en sådan sen diagnos har genomförts samt även en mindre intervjustudie om hur man som ung kan uppfatta denna diagnos. Studien är gjord inom Handikapp & Habilitering, Stockholms läns landsting.

Medel till studien har utgått från PickUp-anslaget för forskning och utveckling, Stockholms läns landsting.

Stockholm i oktober 2007

A handwritten signature in cursive script, reading "Carina Hjelm".

Carina Hjelm
Habiliteringschef

Sammanfattning

Studien handlar om hur det är att få diagnosen lindrig utvecklingsstörning i de sena tonåren eller som ung vuxen. Syftet med projektet var att kartlägga hur många ungdomar som är registrerade hos Handikapp & Habilitering och som fått diagnosen som tonåring och ung vuxen samt att studera hur dessa uppfattar denna diagnos. I kartläggningsdelen användes en enkät som metod som skickades till alla enheter. Resultatet i studien visade en stor ökning av gruppen nydiagnostiserade ungdomar/unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning, vilket stämde med det allmänna intrycket. De flesta i kartläggningen fick insatser från barn- och ungdomshabiliteringen, resterande från vuxenteamen och kvinnorna var överrepresenterade. Alla åldrar fanns men man ser att de flesta är i 18-20-års ålder. Ungdomar som är födda 1987 är den största gruppen. Nästan alla hade fått insatser i form av psykosocialt stöd via psykolog och kurator. Även föräldrarna hade fått stöd i olika former.

Intervjudelen avsåg att belysa självbild mätt med skattningsskalan "Jag tycker jag är" och upplevelser av diagnosen med intervju. Att få diagnosen lindrig utvecklingsstörning ger upphov till två olika slags upplevelser, inre psykologiska och yttre sociala upplevelser. Ungdomar/unga vuxna upplever diagnosen som lättnad, är resistent mot den eller att den känns deprimerande. Den sociala identiteten som kommer fram i studien är olika sätt att använda sig av vården eller att man fortsätter som vanligt eller upplever diagnosen som främmande (stigma). En del hittar nya kamrater i särskolan och får vidgade perspektiv. Studien bidrar förhoppningsvis till utvecklingen av insatser för ungdomar/unga vuxna inom habilitering och ger ökade kunskaper kliniskt.

Författarens tack

Jag vill hjärtligt tacka alla som har haft tålamod med mig under den långa projektiden. Tack till alla som har gett mig råd och stöd. Tack till er alla som tog er tid att besvara min enkät. Tack till er ungdomar för att ni har delat med er av era upplevelser. Tack för anslaget som jag fick ifrån Stockholms läns landsting, FoUU-kansliet.

Det har varit väldigt berikande att arbeta med projektet och att ta del av mina informanternas upplevelser.

Jag vill särskilt tacka min handledare fil dr, leg. psykolog Britta Högberg, som har bidragit med sin stora professionella erfarenhet.

Innehållsförteckning

Inledning	3
Bakgrund	5
Diagnos	5
Självkänsla	7
Tonårstid	8
Identitetsutveckling	10
Olika svårigheter som hör ihop med diagnos, självkänsla, identitet och tonår.....	11
Normaliseringsprincipen och särskolan.....	13
Vägen till den obligatoriska grund- och gymnasiesärskolan.....	15
Vilka bedömningar och diagnoser ska ligga till grund för särskoleplacering?.....	15
Särskolan som möjlighet och begränsning.....	15
Metod	18
Syfte	18
Datainsamling	18
Kartläggning	18
Intervju.....	19
Databearbetning	22
Kartläggning	22
Intervju ”Jag tycker jag är”	22
Resultat	24
Kartläggningen.....	24
Antal ungdomar/unga vuxna som fått insatser	24
Könsfördelning	25
Åldersfördelning	25
Insatsform	26
Professionellt stöd.....	26
Sammanfattning	27
Fyra berättelser.....	27
Diskussion	38
Referenser	42
Bilagor	

Inledning

På senare år har inskrivning av äldre elever i särskolan ökat betydligt. Elever som har gått många år i grundskolans vanliga klasser har skrivits in i särskolan på högstadiet eller gymnasiet. Fenomenet uppmärksammades i dagspressen av Tideman (1995). I diskussionerna debatteras ofta metoder, resurser etc. men de som verkligen berörs kommer nästan aldrig till tals.

Utvecklingsstörd är ett känsloladdat ord. Hur upplever en tonåring, som kanske har varit en svag men vanlig elev på låg- och mellanstadiet, att få diagnosen utvecklingsstörning och som inte klarar vidare studier? Hur känns det för den som inte lyckas uppfylla arbetsmarknadens höga prestationskrav när de testas och bedöms som utvecklingsstörda trots att de har gått igenom hela grund- och gymnasieskolan utan särskilda anmärkningar?

Med hjälp av statistik kan man naturligtvis plocka fram siffror som visar på det ökande antalet nyinskrivningar i särskolan, men bakom varje siffra finns en ung människa som befinner sig i en ny och oväntad situation och som behöver hjälp och stöd.

Ett litet barn med tidigt diagnostiserad utvecklingsstörning har lättare att acceptera sin situation och kan med samhällets hjälp utvecklas i sin egen takt. Men hur upplever tonåringen de förändringar det innebär att få diagnosen utvecklingsstörning? Tonåren handlar ju om övergången från en tillvaro till en annan. Vad händer med tonåringen som plötslig hamnar i en ny och okänd tillvaro?

Dessa frågor har jag brottats med i min egenskap som barnpsykolog inom barnhabiliteringen. Här handlade det inte om den för mig välkända gruppen som hade fått diagnosen utvecklingsstörning under barndomen, utan en grupp ungdomar som hade erfarenhet av att både betraktas som så kallat normala och som funktionshindrade. Oftast hade de fått diagnosen i skolan. Det innebar att de hade gått i en vanlig grundskoleklass och under senare delen av skoltiden flyttat till en liten klass i särskolan. I en artikel i Svenska Dagbladet (Atterstam, 1995) stod det att den befolkningsandel som betraktats som utvecklingsstörda hade ökat från 0.7 % till 2 %.

Jag ville lära känna den här nya gruppen bättre och få veta mer om vilka tankar och reaktioner som väckts i den förändrade situationen hos dem som fått diagnosen. Hur tänker föräldrar och anhöriga kring detta? Vilket stöd kan samhället erbjuda? Jag hoppas att undersökningen ska kunna bidra till utvecklingen av insatser för ungdomar/unga vuxna inom habiliteringen och ge ökade kunskaper, som kan användas i kliniskt arbete.

Projektet har finansierats genom anslag från Stockholms läns landsting, FoUU-kansliet (Pick-up). Projektet följer forskningsetiska principer i humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning som är antagna av Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet i mars 1990 och har godkänts av den regionala forskningsetiska kommittén vid Karolinska Institutet.

Bakgrund

I detta avsnitt redogörs för olika teoretiska förklaringsmodeller och centrala begrepp som ligger till grund för undersökningen. Undersökningen handlar om ungdomar/unga vuxna och hur de upplever att få diagnosen lindrig utvecklingsstörning under tonåren. Att få en sådan diagnos under tonårstiden kan inverka både på självkänsla och identitet. I detta avsnitt beskrivs först innebörden av att få en diagnos generellt. Därefter diskuteras tonårstiden ur ett utvecklingspsykologiskt perspektiv. Eftersom diagnosen framför allt ställts i skolan avslutas avsnittet med en beskrivning av särskolan och de frågor som särskoletillhörigheten kan ge upphov till.

Diagnos

Diagnosen frälser och förbannar, skriver Johannisson (2003). Diagnosen säger, enligt Johannisson, något om hur patienten ska uppfatta sig själv och vilken uppfattning samhället har om den sjuke. Den avspeglar också tidsbundna föreställningar om normalitet och om vilka sjukdomar som är värda att tas på allvar. Hon skriver att sjukdom i sig är ett kulturellt definierat fenomen och en av de få socialt accepterade formerna av avvikelse som vi har. Johannisson säger att det inte finns några sjukdomar, bara uppfattningar och upplevelser av sjukdom. Det är svårt att ringa till arbetet och säga att man är trött eller ledsen. Man är sjuk. Hon säger att vi behöver sjukdom som tillflykt och protest. Sjukdomen existerar först när vi är överens om det, genom att uppfatta, namnge och svara på den, menar hon.

Rose (2005) menar att vi idag lever i en starkt medikaliserad kultur genom att allt fler livsfenomen dras in i den medicinska världen, betecknas med medicinska namn och behandlas med medicinska medel. Hon ger exempel på sådana naturliga fenomen som betecknas som sjukligt idag t.ex. håravfall, mathållning, åldrande etc. Rose tar också upp att barn i skolan numera i större omfattning behandlas med läkemedel. Skolan inriktade sig tidigare på studieföstran och utbildning, men nu är man mest intresserad av barnets bristande samspel med sin omgivning. Barnens impulser och känslor definieras som sjuka. Därmed den ökade neuropsykiatriska diagnostiseringen.

Att få en diagnos kan också innebära en form av belöning. Diagnosen erbjuder möjligheter och privilegier i förhållande till medikalisereringen, som gör att man även kan längta efter en diagnos. En diagnos är en förutsättning för att få behandling och tillgång till rätt resurser. Den säger hur samhället ska uppfatta personen. Med rätt hjälp och stöd kan man underlätta vardagslivet.

Enligt Johannisson (2003) längtar alla efter en diagnos. Diagnosen ger bekräftelse inför omvärlden, arbetet, försäkringskassan och det egna jaget. Hon säger att diagnosen till och med kan skapa avlastning från ångest, ansvar och skuld och kan fungera som insikt, tröst och vinst, men också som stigmatisering, förlust och utanförskap. Diagnosen representerar, både för patienten och för läkaren, en förklaring och ibland kan den också innebära belöning samt tillgång till behandling. Viktigaste funktionen som en diagnos har, enligt Johannisson, är att den sätter namn på ett lidande. Den är ett sätt att förstå och förhålla sig till sjukdom eller avvikelser vid en given tidpunkt, vid ett givet kunskapsläge och i ett bestämt meningsbärande sammanhang. Johannisson tar också upp att diagnoser har olika status, beroende på hur kontroversiella de är, vilken grupp som har diagnosen och vilket kön eller vilken typ av symptom som förknippas med diagnosen.

Hackings (2000, ref. i Johannisson) framhåller interaktiva kategorier, *"kategorier som, när de är kända och har börjat användas i institutionella sammanhang, förändrar hur människor upplever sig själva och kan leda till att de utvecklar känslor och beteenden som åtminstone delvis beror på hur de har kategoriserats"*. Kategorin och den kategoriserade kan alltså växelverka. Diagnostiserad som epileptiker, cancerpatient, autistisk blir individen en diagnos. Den bakomliggande neurologiska orsaken kan inte vara konstruerad, det kan finnas en bestämd, men ännu så länge okänd orsak till autism. Experter och behandlingsstrategier förstärker denna växelverkan. Johannisson (2003) menar att både medicinska diagnoser och själva sjukdomserfarenheten är mer än fysiologiska och biologiska händelser i kroppen. Hon säger att de speglar samtidens sociala och kulturella koder, värderingar och hotbilder, människosyn, klass- och könsstrukturer. Namngivningen av diagnosen tycks vara själva kärnan.

Nilholm (2006) tar i samband med inkluderingsbegreppet upp att man måste ha i åtanke att kategorisering och diagnostisering av individer uppfattas som stigmatiserande för barn och ungdomar. Enligt honom ska barns och ungdomars olikheter ses som en tillgång och något som berikar skolan. Man måste ha betoning på delaktighet och särlösningar bör undvikas. Mycket pekar på att det har blivit allt mer accepterat att sortera barn och ställa diagnoser (Blom, 1999; Börjesson, 2003).

En diagnos säger något mer än ett kroppsligt tillstånd, den är också socialt konstruerad och säger något om det samhälle vi lever i. Den säger hur individen ska uppfatta sig själv och hur samhället ska uppfatta individen. Diagnosen kan vara en entrébiljett till extra resurser och behandling. Alla är nöjda, både patient och läkare, man är överens om en diagnos. Den kan även ha en normativ innebörd. Behandlingen kan ju leda till att patienten till och med blir botad. Men det finns ett villkor, man får ingen behandling utan diagnos. Att utreda vad det betyder ur ett samhällsperspektiv ligger inte inom ramarna för denna undersökning. Johannisson (2003) skriver att när diagnosen väl finns, drar den till sig bärare av den typiska symtombilden. Diagnoser skapar sina klienter. Men just genom att dia-

gnosen också har sociala innebörder kan man anta att den får betydelse för hur man upplever sig själv. Därför är det intressant att försöka förstå vad en diagnos innebär för ungdomarnas självkänsla. Utvecklingsmässigt är självkänslan hotad under puberteten och tonårstid.

Självkänsla

Självkänsla handlar, enligt Johnson (2003), om hur vi värderar oss själva och vårt känslomässiga förhållande till oss själva. Självkänslan kan vara hög eller låg, men den är en relativt bestående och stabil grundegenskap. Johnson pratar om inre och yttre självkänsla och vad växelspelet betyder för vår dagliga anpassning. Johnson definierar en stark självkänsla så: *”En stark självkänsla skyddar människan vid kriser och förluster i kärlek och arbete”* (s. 39). Personen i fråga kan ge och ta i relationer, ge stöd, själv ta emot hjälp, kan öppet visa sina känslor, har en stark integritet och kan säga nej till andras påtryckningar och förslag. En som är utrustad med en hög yttre självkänsla är aktiv, högpresterande, söker gärna utmaningar, satsar på karriären, är ansvarsfull och vill utöka sin kontroll och sitt inflytande över situationer och andra människor.

”Låg självkänsla ligger alltid i någon grad bakom sociala och psykologiska problem som ångest, depression, olika sorters missbruk, skolsvårigheter, våldsbeteende och självmordsbenägenhet” (Johnson 2003, s. 39). Utan en stark självkänsla blir man lätt styrd av andra och vill vara till lags för att få uppskattning och bli accepterad. En låg inre självkänsla kan ökas och förstärkas. Johnson påpekar att självkänslan är viktigare än vi tror. Hon tar upp hur ungdomar är extremt känsliga för omgivningens signaler och att de därför anpassar sig till den sociala koden, som lätt kan omvandlas till ett socialt tryck. Anpassningen till omgivningen är nödvändig för att ”bevara ansiktet” och påverkar både identitet och självvärde. Det sociala maktspelet som ungdomar och unga vuxna deltar i, kan antingen innebära jämförande och accepterande eller avvisande och mobbing. Ungdomen lär sig tidigt i dagens samhälle att du bara duger om du kan leva upp till en viss standard. Det är viktigt för självkänslan att tillhöra och vara accepterad som en del av en grupp. Johnson berättar att även en person med stabil grundsjälvkänsla kan, under vissa omständigheter, drabbas av en narcissistisk kris, dvs. förlora självförtroendet och känna skam inför omgivningen. Det har visserligen uppstått en spricka i den sociala fasaden men grundsjälvkänslan är i behåll. Johnson tar också upp frågan om livsstress, dvs. svåra händelser som förluster, sorg av olika slag och förändringar som leder till fysiologiska indikatorer på hög stress. Stressen beror på de krav på anpassning som en stor förändring alltid innebär. En god självkänsla stöttar individen inifrån och bär honom eller henne vidare, även under svår stress. Antonovsky (1991) tar upp känslan av mening och sammanhang som grundläggande förutsättningar för människans hälsa. När en ungdom får hjälp att bearbeta sin diagnos får han/hon åter tillbaka känslan av sammanhang genom att diagnosen blir begriplig och möjlig att göra något åt.

Tonårstid

Tonårstiden är turbulent och konflikter med föräldrarna ökar, då man testar gränser och vill bli mer självständig. Ungdomarna är osäkra på om de duger som de är kroppsligt, utseendemässigt och socialt. Tonårstiden handlar i hög grad om självets utveckling och övergången från att vara barn till att bli vuxen. Det handlar både om den inre psykologiska känslan av självet och det yttre sociala arbetet som rör identitet och roller. Ungdomen lämnar barndomen och beroendet av föräldrarna för att bli vuxen och självständig. Tonåringen lär sig interagera med andra människor och skapar en social tillhörighet utanför familjen.

Mangs och Martell (1995) skriver att

”vuxnas förväntningar på vad en tonåring skall uppnå tycks i stort sett vara desamma idag som igår, såsom:

- *ett visst materiellt oberoende*
- *egna långvariga utomfamiljära relationer*
- *en plats i utbildningssystemet eller i arbetslivet*
- *relation till en partner av motsatt kön - solidaritet med samhällets regler och normer*
- *förmåga att känna lycka i den värld som den unge varit med om att skapa sig känsla av sammanhang och mening i tillvaron”*. (Mangs, Martell 1995, s. 229).

Vad händer när alla förväntningar inte uppfylls till 100 %? Wrangsjö och Winberg Salomonsson (2006) beskriver hur tonåringar ofta, med blandade känslor, ser på den vuxengemenskap de förväntas bli delaktiga i. Författarna tar också upp det faktum att det är svårare att bli vuxen idag än tidigare. Unga vuxna flyttar allt senare hemifrån och kommer allt senare ut på arbetsmarknaden. De säger i sin bok att på det här sättet har unga vuxna blivit en marginaliserad grupp. Dessutom är det så att ”ungdomligheten” kryper allt längre ner i åldrarna och har fått en ökande attraktionskraft i allt högre åldrar. De säger att identitetsutvecklingen idag är en komplicerad process som för många kan det leda till en påtaglig vilshenhet.

Ett viktigt område när det gäller vuxenblivandet är sådant som rör livsstilsfrågor och ungdomars/unga vuxnas relationer till andra människor. Daun (1980) talar om att distansen till den nära omvärlden har ökat. Han pekar på ett nytt fenomen, nämligen att den moderna människan i högre utsträckning väljer vem han/hon vill umgås med och det påverkar integreringsprocessen. Människor med liknande arbeten och intressen väljer varandra och den likhet som uppstår mellan gruppens medlemmar skapar trygghet, menar Daun (1982). Att människor lever nära varandra betyder alltså inte att de automatiskt lär känna varandra. Dagens individorienterade sociala liv är ett annat än gårdagens. Gustavsson (1998) tar i sin studie upp unga vuxna lindrigt utvecklingsstördas vardagstillvaro och säger att *”den fysiska närhet till vanliga människor, som integreringen i skolor, bostadsområ-*

den och på arbetsplatser ofta medfört, inte nämnvärt behöver påverka de integrerades möjligheter till sociala kontakter med vanliga människor". (Gustavsson 1998, s.17).

Kaplan (1987) skriver att tonårstiden är en psykologisk process som på ett eller annat sätt har att göra med puberteten. Puberteten är ett biologiskt tillstånd, det kroppsliga. Under puberteten sker hormonella förändringar hos både flickor och pojkar som tar mycket kraft. Tonårstiden fungerar som en länk mellan barndom och vuxenliv. Den är en tid av aktiv nedbrytning och återuppbyggnad som börjar när barnet kommer i puberteten och slutar när barnet blivit vuxet. Tiden är mycket stormig, med växlande sinnesstämningar och talrika konflikter med omgivningen. Tonåringen kan känna sig osäker på sitt utseende och sitt uppträdande, kan ständigt iaktta sig själv och dömer sig själv litet för hårt ibland. Cullberg (1999) betraktar puberteten som en utvecklingskris.

Cullberg (1999; 2006) betraktar tonårstiden som ett bearbetande efterstadium, då vuxenblivandet ska börja praktiseras och den väldiga syntesen mellan barndom och vuxenvärld äger rum. Han hävdar att det här är en period som innebär omvälvande förändringar i förhållandet till föräldrar, jämnåriga och till den egna kroppen. Ungdomen måste definiera om sig i sitt förhållande till föräldrarna. Steget att klara sig utan föräldrarnas ständiga insyn, att finna närhet och distans till föräldrarna kan bli problematisk. Cullberg talar om hur tonåringen ska kunna våga sig ut från den skyddande tillvaron i kamratgruppen till heterosexuella entill-en-relationer. När man har kommit till slutet av fasen har tonåringen befest sin personlighet och definierat sina värderingar och mål i förhållande till samhället. Nu kan man vända blicken framåt, till skillnad mot tidigare när målet var att frigöra sig från det gamla. Han berättar att nu kan föräldrarnas auktoritet som tidigare har bekämpats, åter göras till en egen internaliserad auktoritet i modifierad form.

Tonårstiden är den period i livet då människan i mycket högre grad än tidigare söker sig bort från familjen för att få nya intryck och kunskaper. Kamratrelationer blir mycket viktiga, först med det egna könet, därefter jämnåriga av det motsatta könet. Ungdomen försöker anpassa sig till olika situationer och prövar olika roller utanför hemmet. Den centrala uppgiften under tonåren blir den fortsatta självutvecklingsprocessen och skapande av identitet. Skillnaden mellan självkänsla och identitet är att "självet" handlar om "ifrånperspektiv", utvecklingen av en psykologisk känsla av självet, medan man med identitet intar ett utifrånperspektiv, där det handlar om personens sociala identitet/roll (Cullberg Weston, 2005). Båda dessa perspektiv kan svara på frågan "Vem är jag?", "Vilken är min identitet?".

Identitetsutveckling

Homburger Erikson (1963 och 1969) har skrivit mycket om identitetsutveckling. Han beskriver tonårstiden som existenskris, identitet kontra identitetsförvirring. Under tonåren ska ungdomen få en klarare syn på sig själv och söka svar på frågan "Vem är jag"? Erikson anser att identitetskris under tonårstiden är ett normalt tillstånd då den unga människans identitet omprövas av henne/honom själv och av samhället. Resultatet av identitetskrisen är att kraven som ställs på ungdomar blir att pröva nya roller. Gamla värderingar ställs på huvudet och nya erbjuds och det gäller för den unge att välja. I det samhället vi lever i idag finns så många möjligheter att välja, på gott och ont. Alla livets val är väsentliga och kommer att få betydelse för identiteten. Tonåringar säger ofta, utan att ha en aning om vad identitetskriser är, att "vi vet inte på vilken fot vi ska stå". Tonåringar är fortfarande rutinbundna, beroende av det gamla invanda, det trygga, men strävar med hela sin personlighet mot det nya, att experimentera med sig själv och andra för att hitta sitt nya jag, sin nya identitet.

Erikson skriver att barnets förvärvade identitet ifrågasätts under tonåren och en så kallad normativ kris uppstår. Den unga människan omprövar och omprövar. Man kan utgå ifrån att individen först under adolescensen nått en sådan mognad och fått ett ökat socialt ansvar som gör det möjligt för barnet att ifrågasätta sin identitet. Man kan tala om identitetskrisens psykosociala aspekter. Tonårstiden kan inte passeras utan att identiteten finner en form som på ett avgörande sätt bestämmer fortsättningen.

Erikson talar om två identitetsval: negativ eller positiv. En positiv identitet kan sägas vara grundad på kontinuitet, vilket innebär att barnet känner igen sig själv och upplever sig som likadan som tidigare, men att något nytt tillkommit som gör att man får klarhet i sin sociala värld med dess målsättningar och faror. Den unga människans strävan efter att återupprätta sin identitet sker genom att hon/han tar avstånd från sådant som hotar identiteten och söker sig till personer som liknar henne/honom t.ex. andra tonåringar och idealfigurer.

Om identitetskrisen inte kan lösas, om grundkonflikterna är för stora och om det sociala trycket är för stort, om föräldrar ställer orimliga krav, så uppstår en negativ identitet. Det finns inget annat val än att på något sätt lösa konflikten. Ofta söks denna lösning kollektivt, i gäng etc., där man identifierar sig med det man minst av allt anser sig bör vara. Man strävar inte efter vad andra accepterar, då det är oförenligt med den inre förutsättningen. "Jag vill hellre vara helt otrygg än bara litet trygg". Om man vill vara "helt otrygg" så väljer man att vara något som inte accepteras, man ställer sig utanför, men samtidigt är man någon som andra lägger märke till. För många ungdomar som söker gruppidentitet, en vikänsla som kan skapa trygghet, så är lösningen att hitta andra som är likadana och som har samma problem. Den som inte lyckas finna sig själv och lösa identitetskrisen kan hamna i en identitetsförvirring, där kännetecknen är en allmän ångest och

depression. Personen upplevs som den som inte vet vem han/hon är, och som försöker vara den som han/hon tror att andra vill ha.

Marcia (ref. i Wrangsjö och Winberg Salomonsson, 2006, Adamson, 2001) har vidareutvecklat Eriksons identitetsbegrepp. Enligt Marcia finns det mellan Eriksons identitet och identitetsförvirring två andra identitetsperioder, nämligen forcerad identitet och moratoriet. Marcia konstruerade en modell av identitetsutvecklingen med betoning på två begrepp; engagemang och utforskande, som är nödvändiga för att uppnå en mogen identitet. Enligt honom utvecklas människans identitet beroende på om man har gått genom en identitetskris eller inte, om man har tagit ställning till de olika livsfrågorna eller inte. Forcerad identitet innehåller ingen identitetskris, moratoriet däremot, innehåller en kris. Marcia har kommit fram till fyra olika positioner i tonåringarnas identitetsutveckling (ref. i Wrangsjö och Winberg Salomonsson, 2006, Adamson, 2001).

Under tonåren utvecklas individens känsla av identitet. Det är ett aktivt, inre arbete som fortgår livet igenom. Under den här perioden ska ungdomen utvecklas till vuxen. Att under dessa år få en diagnos kommer med säkerhet att påverka identiteten och vara extra känsligt. Identitet handlar om ett utifrånperspektiv, om personens sociala identitet/roll (Cullberg Weston, 2005). Att få diagnosen handlar också om ett utifrånperspektiv. Diagnosen beskriver hur individen ska uppfatta sig själv och därmed även hur samhället ska uppfatta individen. Diagnosen omformar identiteten och utlöser bestämda svar, enligt Johannisson (2003). Därför är det viktigt att i undersökningen titta närmare på hur ungdomar uppfattar sig själva och hur de väljer sin identitet. Att uppleva sin identitet är en viktig process som utvecklas i interaktion med andra människor. Sociala relationer är mycket centrala i tonårsutvecklingen, då tonåringar vill vara som alla andra. De som drar sig undan sociala relationer med kamrater kan därför få problem med sin identitet.

Olika svårigheter som hör ihop med diagnos, självkänsla, identitet och tonår

Erling och Hwang (2001) beskriver adolescenstiden i sin bok utifrån ett stress- och sårbarhetstänkande. De säger att personer med utvecklingsstörning föds med en sårbarhet som påverkar den kognitiva och sociala förmågan. De säger också att det finns riskfaktorer utanför individen själv som har med sociala och kulturella förhållanden att göra. Jämnåriga kamrater får en oerhört stor betydelse under ungdomstiden. Ungdomar/unga vuxna tillbringar mer och mer tid tillsammans med kamrater och mindre tid med sina föräldrar. Det är den normala ungdomsutvecklingen. Om man hamnar utanför kamratgruppen får man det mycket svårt.

Cullberg (1999) fortsätter med samma tema och tar upp problematiken runt ensamhet och vad det beror på. Han säger att anledningen till ensamhet är att ut-

vecklingsstörda och andra med svårigheter har sämre egen förmåga att skapa och vidmakthålla ett fungerande socialt nätverk, samtidigt som de är mycket beroende av stimulans och trygghet. Han skriver att över en miljon svenskar (40 %) av den vuxna befolkningen lever ensamma. För många är ensamhet inget problem, det är ett medvetet valt tillstånd, för andra är det "bara så". Men det finns de som känner ensamheten som skamlig och ett tecken på misslyckande. Cullberg säger att den som valt och/eller försonats med ett tillstånd, lider mindre än den som upplever det med en ständig bitterhet. Som psykiater säger Cullberg att ensamheten och isoleringen kanske är den största faktorn bakom psykisk ohälsa. Han påpekar att förmågan att kunna vara ensam är en speciell gåva eller begåvning som vissa har från början. Den förmågan går att öva upp enligt honom, men många känner trots allt att de aldrig kommer ur den förlamning och bitterhet som ensamheten skapar.

Cullberg (2006) framhåller att det är karaktäristiskt att identitetsproblem under ungdomsåren kan ta sig tämligen drastiska och oroande former. Den vanligaste orsaken till ungdomsdepression är upplevelser av isolation, utstötning och känslan av fysiskt mindervärde. Han kopplar ihop det med att många ungdomar har en mer eller mindre realistisk uppfattning av att kroppsligt vara outvecklad eller på annat sätt avvikande. Allt det här bidrar till att förstärka en negativ självbild. Han tar också upp problemet med en dåligt utvecklad identitetskänsla, då man lättare blir offer för upplevelsen av att inte vara accepterad. I vissa fall, säger han, kan depressionen leda till en självmordshandling.

Wrangsjö och Winberg Salomonsson (2006) skriver om utstötning och utanförskap. Det räcker enligt dem för en tonåring att bli utesluten i en speciell situation, för att uppleva kamratsituationen i skolan som ytterst plågsam. Att bli utstött, att bli helt nonchalerad av kamrater, den som ingen vill vara med, den som aldrig får någon bästis eller blir hänvisad till en annan överbliven kamrat som ingen annan vill vara med, är mycket smärtsamt. Erling och Hwang (2001) skriver att ett av svaren till varför en del ungdomar är mindre populära än andra är att dessa unga har bristfälliga sociala färdigheter.

Gustavsson (1998) använder sig i sin undersökning av inifrånperspektiv. Hans studie handlar om personer med en lindrig begåvningsnedsättning och deras livshistoria. Han gjorde djupintervjuer och fick fram utvecklingsstörda personers egna erfarenheter. Utifrån hans studier visar det sig att alla hans informanter har haft erfarenhet av social utstötning. Han kopplade ihop det med omgivningens sätt att se på elever som hade gått i särskolan. Gustavsson tar upp Goffmans stigmabegrepp. Ett stigma är en social stämpel som tilldelas människor med socialt mindre önskvärda egenskaper. Han hävdar också att utvecklingsstörning innebär ett stigma, det allra mest förödande stigmat av alla. För att undvika stigmats konsekvenser blir den viktigaste strategin att medvetet eller omedvetet försöka dölja utvecklingsstörningen. Gustavsson tar upp en forskning som är gjord

av Edgertongruppen. De kom fram till att det finns vissa strategier för att dölja utvecklingsstörningen, dels genom att försöka finna en icke utvecklingsstörd partner eller att inte tala om sig själv som utvecklingsstörd. Gustavsson har också i sin forskning mött liknande tendenser. Hans intervjupersoner berättar om situationer där andra människor sett ner på dem, mobbat eller helt enkelt bara valt bort dem. Enligt Gustavsson tycks stigmatiseringen vara verksamt även i det svenska integrationssamhället.

"Aldrig tidigare har så stor andel barn och ungdomar som nu tillhört särskolan och/eller fått någon typ av diagnos" skriver Tideman (2006) i Göteborgs-Posten. Den vanliga skolan har svårigheter att ta emot elever med olika förutsättningar. Dessa elever med svårigheter har inte hängit med i grundskolan. De har fått en diagnos som lindrigt utvecklingsstörd och bytt till den obligatoriska särskolan. Här hittar vi undersökningens målgrupp ungdom/ung vuxen med diagnosen lindrig utvecklingsstörning i en social kontext, särskolan.

Normaliseringsprincipen och särskolan

Här presenteras först centrala handikappolitiska begrepp som normaliseringsprincipen. Därefter skildras särskolan och mottagandet i särskolan. Tideman (2000 och 2003) beskriver hur normaliseringsprincipen kom till uttryck i den övergripande målsättningen med handikappolitiken. Han berättar att normaliseringsprincipens utgångspunkt var att personer med utvecklingsstörning hade rätt till standard och levnadsvillkor som andra hade. Principen bygger på en strävan efter det normala. Målet var att kunna leva ett normalt liv i gemenskap med andra människor.

Man kan definiera vad som är normalt på tre olika sätt enligt Tideman. Det första sättet är statistisk normalitet. Det är det normala tillståndet, det vanliga eller det genomsnittliga. Inriktningen ska göra det möjligt för individen att leva ett vanligt liv. Man ska kunna leva och ha det som alla andra. I steg två, normativ normalitet, finns en strävan efter att nå det som betraktas som normalt i det samhälle och den tid man befinner sig i. I det tredje synsättet, individuell/medicinsk normalitet, utgår man från att individen har något fel eller några brister där målet är att bli mer normal genom behandling, uppfostran etc. I Sverige är utgångspunkten, enligt Tideman (2003), inte att försöka förändra eller normalisera individerna utan att normalisera villkoren och miljön.

Den obligatoriska särskolan är en egen skolform med egna kursplaner och specialkompetens, men undervisningen sker ofta i nära anslutning till den vanliga skolan. Eleverna i särskolan blir allt fler, en ökning har skett framför allt under den senaste tioårsperioden. Tideman (2006) berättar att det till största delen beror på att individuellt integrerade elever i den vanliga grundskolan har ökat. Kommunaliseringen av särskolan kan ses som ett uttryck för integrerings- och normaliseringsstankarna. En av avsikterna med kommunaliseringen var att grundskola och

särskola skulle närma sig varandra. Utbytet mellan skolformerna skulle öka och de båda skulle därigenom berika varandra. (Prop. 1991/92:94).

De målrelaterade betygen och nationella proven tydliggör vilka som inte hänger med i grundskolan. Nedskärningar i skolväsendet bidrar till att elever med lindrig utvecklingsstörning inte får tillräckligt stöd i grundskolan och de skrivs därför in i särskolan. Därmed ökar elevantalet i särskolan och med det segregeringen. Nästan hälften av landets kommuner uppger att de det senaste året tagit emot elever i särskolan som varit äldre än 15 år. Det förekommer således att elever börjar i gymnasiesärskolan utan tidigare erfarenhet av särskola. Hälften av rikets elever som vid 16 till 17 års ålder avslutar den obligatoriska särskolan, har tidigare undervisats i grundskolan. Statistik visar också att ökningen till särskolan är ett kontinuerligt flöde av elever under hela skoltiden. Det är troligt att det för många av dessa elever inte är en helt okomplicerad upplevelse att under tidiga tonår hänvisas till en särskild skolform. Trots denna ökning till särskolan har inte särskolan fått ökade resurser.

Enligt Skolverkets statistik fanns det läsåret 2005/06, 22 179 elever i den obligatoriska särskolan, varav två tredjedelar som grundsärskoleelever och resten som träningskoleelever. (Skolverket, 2006).

Tideman (2006) tar upp de stora skillnader som finns mellan olika skolor och kommuner i fråga om inskrivningsökningen till särskolan. På vissa håll har ökningen varit över 100 % t.ex. i Göteborg, men i Örebro enbart några procent. Enligt Tideman ser mottagandet till särskolan olika ut i olika kommuner. Han har djupintervjuat föräldrar till barn som börjat i grundskolan men senare flyttat till särskolan (Tideman, 1998). Han skriver i en artikel i Dagens Nyheter (1995) att du som förälder ställs inför ett val. *"Antingen får ditt barn vara utan hjälp trots att det har tydliga behov eller går du med på att barnet testas, bedöms och diagnostiseras som utvecklingsstört och skrivs in i särskolan för att få hjälp."* Skolverket (2001a) skriver att en särskoleklass upplevs många gånger vara den bästa lösningen när hänsyn tas till individuella förutsättningar och önskemål hos eleverna och deras vårdnadshavare. De säger vidare att kanske kan detta sammantaget tolkas som att särskoleklass av de flesta särskoleansvariga i landets kommuner och de flesta vårdnadshavare, bedöms vara den undervisningsform som bäst svarar mot elevernas behov och förutsättningar.

Ett nytt begrepp inom skolans område är inkludering. Inkludering kan uttryckas med hjälp av andra begrepp som "en skola för alla", "integrering" och "normalisering" (Nilholm, 2006). Inkludering handlar om att skolan ska utformas utifrån den mångfald av barn som finns. Integrering däremot handlar om att barn i behov av särskilt stöd ska anpassas till en organisation som inte i första hand har denna variation i åtanke.

Vägen till den obligatoriska grund- och gymnasiesärskolan

Vägen in i särskolan kan se ut på olika sätt. För många barn är det inte så komplicerat. De har redan tidigt under förskoletiden haft kontakt med landstingets habiliteringscenter, utredningar har gjorts och diagnoser har ställts. För andra barn är processen mera långdragen. De har eventuellt börjat i grundskolan men ju längre tiden gått, har det blivit mer och mer problematiskt. Några börjar i särskolan först inför gymnasiet. Frågan om ett barn ska tas emot i särskolan kan väckas både av lärare och av vårdnadshavarna. Lärare kan ge signaler om att en elev har svårigheter att nå upp till grundskolans kunskapsmål och att det kan vara tecken på en utvecklingsstörning. Efter det bör kommunen utan dröjsmål och i samråd med vårdnadshavarna påbörja en utredning för att klargöra om eleven ska placeras i särskolan.

Vilka bedömningar och diagnoser ska ligga till grund för särskoleplacering?

I Skolverkets (2001) föreskrifter står det att för att ta emot ett barn i särskolan måste en bedömning göras att barnet inte kan nå upp till grundskolans kunskapsmål på grund av en utvecklingsstörning eller vad skollagen därmed jämställer. Detta ställningstagande förutsätter en helhetsbedömning av barnet. Bedömningen bör utgå från såväl testresultat som barnets sätt att fungera och utvecklas i sin skolmiljö, som i umgänget med andra barn. Psykologutredningen, som görs inför ställningstagandet, syftar till att beskriva barnets kognitiva förmåga via begåvningsstest och andra professionellt vedertagna bedömningsinstrument samt psykologens slutsatser utifrån sin analys av bedömningsunderlaget. Enligt vedertagen praxis anges intelligenskvoten 70 som övre gräns för utvecklingsstörning (Sonander & Emanuelsson 1990, ref. Grossman 1973, WHO 1977). Vid varje bedömning finns emellertid en osäkerhetsmarginal, varför en intelligenskvot inte kan användas som en totalbeskrivning av ett barns intelligens. Först efter en sammanvägning av testresultat från olika tidpunkter, kopplat till en omsorgsfull bedömning av miljöfaktorer och pedagogiska insatser över tid, blir diagnosen trovärdig.

Särskolan som möjlighet och begränsning

Szönyi (2005) har i sin avhandling låtit eleverna själva berätta om sin vardag i särskolan. Hon har funnit att särskolan erbjuder bättre möjligheter dels till social gemenskap och fler kamrater, dels till mer stöd och hjälp i skolarbetet. Men särskolan innebär också begränsningar. På högstadiet t.ex. kan särskoleelever inte välja fritt till de olika nationella gymnasieprogrammen, som i förlängningen kan begränsa möjligheten till vidare studier, bättre arbete och högre status. Szönyi skriver om delaktighet som social gemenskap och tillhörighet. Vanliga berättelser var att eleverna hade bristande social delaktighet och bristande uppgiftsorienterade delaktigheter i grundskolan.

Hon skriver även om en delaktighetsaspekt som rör inflytande. Högstadiel elever inordnade sig inte alltid efter det särskilda regelsystemet som fanns i skolan, utan uttryckte sina egna önskemål och sitt missnöje och önskade i vissa fall mer inflytande. Szönyi berättar om hur särskoleelever hanterade frågor om delaktighetsinskränkningar, som de konfronterades med under sin skoldag. Det ena sättet att hantera det var *kontextuellt vanliggörande*, att särskolan var som en vanlig skola, och det andra sättet var *individuellt vanliggörande*, de var medvetna om att de behövde mer stöd och villkoret att få det var att tillhöra särskolan. Szönyi talar även om olika slags tillhörighetsdimensioner. Det handlar dels om en känslomässig tillhörighet till särskolan och dels om en administrativ tillhörighet. Hon pekar även på två olika sätt att se på handikapp. I det ena fallet talar man om elever med svårigheter i ett kategoriskt perspektiv och i det andra beskriver man elever med svårigheter i relationsperspektiv. I det senare fallet handlar det om omgivningens problem och krav på stöd.

Henriksson (2004) har i sin avhandling undersökt hur eleverna själva definierar och beskriver sina upplevelser över att ha misslyckats i skolan. Hon fann att misslyckandet inte är en fråga om kunskaper utan om människovärde. Hon kunde urskilja vissa teman som upplevelser av besvikelse, skam, utanförskap, stigmatisering, bristande tillit, ensamhet, underlägsenhet, marginalisering och känslan av att vara betydelselös. Alla dessa känslor berör människovärdet djupt och ger en känsla av att inte duga. Henriksson säger inget om när känslan av misslyckande börjar, men en del elever har känt att skolan inte har varit för dem redan från de första åren. Hon berättar att placeringen i en särskild undervisningsgrupp är stigmatiserande. Att gå över tröskeln rent fysiskt, att gå till något annat, något som visar att man inte är kvalificerad att ingå i de andras gemenskap. Man duger inte. Eleverna har känt sig besvikna av elevvårdsteamet i skolan, de hade blivit lovade hjälp men inte fått det. Eleverna har känt sig mobbade och uteslutna både mentalt och fysiskt. Man vill inte vara utpekad som annorlunda utan tillhöra gruppen och känna att här hör jag hemma. De vill bli sedda som de unika individer de är.

Tonårstiden är en period då identiteten utvecklas. Tonåringen söker erfarenheter och tillhörighet i sociala sammanhang. Det hör till ungdomstiden att jämföra sig själv med andra och just det påverkar också självbilden. Självbildens utveckling beror mycket på vilka vi har omkring oss. Därför, i den här undersökningen, har innebörden av att få en diagnos satts i relation till tonårstidens utveckling, det vill säga utvecklingen av självet och identiteten. Tonåringar tänker mycket på vad som är normalt och onormalt. I kamratgruppen får man inte vara den man är utan man ska försöka att passa in. Toleransen mot att vara annorlunda är inte stor. När en ungdom, som har gått hela sin skolgång i grundskolan, byter till särskolan på grund att de inte klarar grundskolans kunskapskrav, kan bytet bidra till en förändrad självbild. Man konfronteras med sina tillkortakommanden och det kan bidra till känslan av att inte känna sig normal. Att inte kunna fortsätta i grundskolan

kan utmynna i en identitetskris. Det kan också uppstå en förvirring kring vilken roll man ska inta i den nya kontexten, särskolan. I samband med särskoleplacementen tilldelas man rollen som stigmatiserad på grund av att normerna inte uppfylls. Andra elever från grundskolan definierar personen som en särskoleelev. Att få en diagnos som lindrigt utvecklingsstörd under tonåren kan vara stigmatiserande, man kategoriseras till att tillhöra en handikappgrupp. Särskolan kan dock vara en lösning på vissa delaktighetsproblem enligt Szönyi (2005). Social delaktighet och uppgiftsorienterad delaktighet ökade i särskolan. Ungdomarna fann kamrater och fick mer hjälp än i grundskolan, beroende på den individualiserade undervisningsformen i särskolan.

Denna genomgång är undersökningens teoretiska referensram. Det är ett sätt att närma sig problemområdet och det färgas av mina tidigare erfarenheter i ämnet. Förhoppningen är att denna teoretiska referensram är en bra vägvisare till nya fakta inom området.

Metod

Den här undersökningen handlar om att få en djupare kunskap om och en ökad förståelse för gruppen ungdomar/unga vuxna som fått diagnosen utvecklingsstörning i de sena tonåren eller som ung vuxen. I undersökningen används både kvantitativa och kvalitativa undersökningsmetoder. Första delen handlar om antal, kvantitet, hur många som är registrerade hos Handikapp & Habilitering och som fått diagnosen lindrig utvecklingsstörning som tonåring. Metoden som används här är enkätsvar. Den andra delen fokuserar på att beskriva nya kvalitéer och ungdomars/unga vuxnas upplevelser av diagnosen. Där är den kvalitativa referensramen den mest lämpliga. I den delen av studien kommer intervjun att användas som metod.

Först undersöktes hur många ungdomar som fanns inom Handikapp & Habilitering och som fått diagnosen utvecklingsstörning under tonåren. Baserat på detta underlag valdes fyra ungdomar ut som intervjuades. Kartläggningen gjordes för att få en uppfattning om den subjektivt upplevda ökningen av antalet sent diagnostiserade ungdomar stämde. Intervjuerna syftade till att kunna beskriva vilka innebörder diagnosen har haft för ungdomarna. Undersökningen handlar alltså om dem som fått diagnosen sent och som också fått stöd av Handikapp & Habilitering. I denna undersökning begränsar jag mig till att bara studera de som får sina insatser via Handikapp & Habilitering. Det kan tyckas som en inskränkning av undersökningen men det var nödvändigt på grund av tidsbrist. För dem som fått diagnos och inte tagit kontakt med Handikapp & Habilitering kan det se anorlunda ut.

Syfte

Syftet med studien är att

- ta reda på hur många som fått diagnosen utvecklingsstörning i ungdomen och som därigenom har kontakt med Handikapp & Habilitering i Stockholm läns landsting
- studera hur nydiagnostiserade ungdomar uppfattar att de fått denna diagnos och hur den påverkat deras livssituation.

Datainsamling

Kartläggning

Kartläggningens syfte var att ta reda på hur många ungdomar som fanns registrerade hos Handikapp & Habilitering och som fått diagnosen lindrig utvecklingsstörning som tonåring. För att inventera gruppens storlek tillfrågades habiliteringscentren om antalet nyinskrivna. Kontakten gick via verksamhetschefer och

följde de gällande reglerna i delegationsordningen. Cheferna informerades brevledes om projektet och ombads att ge sitt samtycke och sin hjälp till projektets genomförande (Bilaga 1). Habiliteringscentren rapporterade antalet nydiagnostiserade genom att svara på en enkät (Bilaga 2). Formuläret konstruerades av författaren utifrån vissa frågeområden av kvantitativ karaktär. Frågorna berörde följande områden: antal ungdomar/unga vuxna, kön, ålder, form av insatser, form av professionell kontakt och kontaktinformation.

Intervju

Syftet med intervjuerna var att studera hur ungdomar och unga vuxna som fått diagnosen lindrig utvecklingsstörning som tonåring och ung vuxen uppfattar diagnosen. I kartläggningsenkäten ställdes en fråga om habiliteringscentret kände någon som skulle vilja bli intervjuad. Det var svårt att rekrytera till intervjuer, det hade kanske att göra med ämnets känsliga natur. Kartläggningen låg således till grund för urval av intervjupersoner. Undersökningsgruppen rekryterades av dem som får insatser via Handikapp & Habilitering inom Stockholms läns landsting. Urvalskriteriet var de som nyligen hade blivit testade och diagnostiserade som lindrigt utvecklingsstörda ungdomar och unga vuxna. Kontakten gick via verksamhetschefen och följde de gällande reglerna i delegationsordningen. Cheferna informerades brevledes om projektet och ombads ge sitt samtycke och sin hjälp till projektets genomförande. Rekrytering skedde genom att habiliteringscentrer förmedlade kontakt med lämpliga ungdomar och deras familjer.

Undersökningen stötte på problem vid studiens intervjudel. Det var svårt att finna tillräckligt många individer för studien. Det var från början tänkt att vara sex individer i stället för fyra, som det blev till slut. Det vanligaste skälet till att inte medverka i intervjun var att den anhörige eller personalen på habiliteringscentret inte kunde tänka sig att personen ville bli intervjuad. De trodde att de intervjuade eller den anhörige kunde bli nedstämd av att prata om handikappet. Andra skäl att inte medverka var en negativ inställning till intervjun eller alternativt till att tid eller intresse saknades. Det är svårt att säga vad det betyder för undersökningsresultatet att de inte var fler. De som lät sig intervjuas var de som hade lust och tid att ställa upp för intervju.

Att intervju personer med utvecklingsstörning är förenat med speciella svårigheter och omvittnat av flera forskare. Tideman (2000) skriver i sin bok att för barn och ungdomar med utvecklingsstörning är det på samma sätt som för andra barn, vårdnadshavaren representerar och svarar på barnets vägnar. Åström (2003) beskriver entryproblem. Entrykontrollen uppstår i nätverken kring målgruppen och inte hos individerna själva. Det var bland tjänstemän inom området som han mötte grindvakten. Anledningen var att skydda klienten, skyddande av förtroendet i relationen, skyddande av personal, skyddande av verksamhet, skyddande av sin position, strukturella entryproblem.

Ringsby Jansson (2002) tar upp att personer med utvecklingsstörning faktiskt både är intresserade och har kapacitet att uttala sig om sin situation och sitt vardagsliv. Salminen-Karlsson (1994, s. 33) skriver i sin bok om personer med utvecklingsstörning och vad en intervju med dem innebär. ”*En intervju innebär ett intrång i en annan människas liv, en vädjan att hon skall engagera sig i en krävande process och lätta på sitt integritetsskydd.*” Subjektens ursprungliga motivation varierar och det är forskarens uppgift att i möjligaste mån engagera dem, att göra processen meningsfull och att ingjuta förtroende och självförtroende hos subjekten. För att detta ska lyckas krävs det dels att subjektet får någon slags belöning för mödan och dels att hon känner sig förstörd och respekterad av forskaren. Jag arbetar själv med den här gruppen och vet av erfarenhet att det inte är lätt att engagera dem till nya saker som de inte tidigare har erfarenhet av.

Intervjuerna skedde med utgångspunkt från en halvstrukturerad intervjuguide. Guiden var konstruerad av författaren med hjälp av ett antal frågeområden för att täcka ett flertal delområden (Trost, 2005). Intervjuguiden berörde frågeområden som bakgrundsvariabler, upplevelser och uppfattningar av diagnosen och kontakten med Handikapp & Habilitering (Bilaga 5). Frågorna var konstruerade så konkret och tydligt som möjligt. Intervjun spelades in på minidisk och transkriberades ordagrant. Om intervjupersonerna inte skulle ha gått med på bandinspelning skulle anteckningar göras istället. Alla har gett sitt samtycke till bandinspelning. Alla insamlade data registrerades i oidentifierbar form. Intervjuanalyser kom att användas på medelvärdesnivå.

Intervjuerna kompletterades med frågeformuläret

Under tonåren formas individens självkänsla och identitet. Att under dessa år få en diagnos kan vara påfrestande. Man kan anta att en ungdom/ung vuxen som får en diagnos som lindrig utvecklingsstörning och därmed får tillhörighet till en handikappgrupp, därför kan lida av problem med självkänslan. Frågeformuläret ”Jag tycker jag är” (Ouvinen-Birgerstam, 1999) används för att ytterligare fördjupa bilden, särskilt med avseende på självkänsla och självbild.

Beskrivning av ”Jag tycker jag är”

Frågeformuläret ”Jag tycker jag är” återspeglar barnets allmänna självvärdering. Skalan som presenteras är ”Jag tycker jag är” i mellan- och högstadieversionen (MR). Syftet med att använda frågeformuläret var att få en uppfattning om hur deras självbild ser ut i förhållande till ungdomars självbild generellt sett. ”Jag tycker jag är” är en normerad metod för att studera självvärdering.

Ouvinen-Birgerstams metod ”Jag tycker jag är” finns för att studera barns och ungdomars självvärdering. Testet är grundat på Eriksons teori om identitetsutveckling. Skattningsskalan för ungdomar, mellanstadie- och högstadieskala (MR), består av 72 påståenden och värderingar av ungdomars självuppfattning. Testpersonen får ta ställning till påståenden och avgöra om det stämmer med de-

ras egen uppfattning. Varje delskala innehåller i svarshäftet lika många positiva som negativa påståenden, slumpmässigt ordnade. För varje påstående finns fyra svarsalternativ.

Påståendena är fördelade på ett antal olika områden som har visat sig vara centrala för självkänslan och självvärdering.

- A) Fysiska egenskaper hos individen
(utseende, kroppsupplevelse)
- B) Psykiska egenskaper hos individen
 - a) Färdighet, talang, begåvning
 - b) Psykiskt välmående
(psykisk stabilitet, styrka, ångest, aggressivitet)
- C) Individens relationer till andra i omgivningen
 - a) Relationer till föräldrarna och familjen
 - b) Relationer till kamrater och lärare

Ungdomarnas svar från "Jag tycker jag är" poängsätts enligt Ouvinen-Birgerstams kodningsmallar. En hög poängsumma antas återspegla en positiv inställning till den egna personen. Barn med god psykisk hälsa förväntas ha en positiv attityd till sig själva, medan barn som mår psykiskt dåligt förväntas nedvärdera den egna personen (Ouvinen-Birgerstam, 1999).

Standardiseringsdata finns på manualen "Jag tycker jag är". Resultatet presenteras i stanine.

Datainsamling skedde med metoden "Jag tycker jag är" (Ouvinen-Birgerstam, 1999) och minidiskinspelade intervjuer. Kombinationen av dessa två metoder valdes för att studera olika aspekter av en företeelse (Bryman, 2004). Bryman kallar den formen flerfaldig forskningsstrategi. Jag hoppas att den här kombinationen kan ge en bättre förståelse av ungdomars och unga vuxnas upplevelser än om jag enbart hade använt mig av en enda metod, intervju. Frågeformuläret "Jag tycker jag är" tog ca. 30 minuter att genomföra och utfördes individuellt och med muntliga intervjuer.

Individuell presentation av "Jag tycker jag är" genomfördes med följande ord:
" Här skall du få ett häfte med många påståenden. De skall hjälpa dig att beskriva dig själv som du ser dig. Du skall svara hur du tycker att dessa påståenden stämmer överens med hur du brukar vara. Du skall svara på alla uppgifter." Ouvinen-Birgerstam (1999, s. 34).

Beskrivning av intervjupersoner

Fyra intervjupersoner som var födda 1981-90 valdes ut. Intervjugruppen bestod av en ung man och tre unga kvinnor födda 1985, 1988, 1990 och 1990. Urvalet baserades på ovanstående kartläggning och kontakten med ungdomarna förmed-

lades via olika habiliteringscenter. Ungdomar och unga vuxna tillfrågades om de ville delta i studien. De som var intresserade, ungdomar och unga vuxna, fick ett informationsbrev och en blankett för intresseanmälan om deras frivilliga deltagande. (Bilaga 3 och Bilaga 4). I brevet informerades de om sekretessbestämmelser och rätten att när som helst avbryta deltagandet. För att undvika beroendeförhållanden kom deltagarna att rekryteras från andra habiliteringscenter än projektledarens.

Databearbetning

Kartläggning

Enkäterna sammanställdes fråga för fråga. Enkätsvaren databearbetades i Microsoft Excel där också tabeller och diagram gjordes. Resultatet från kartläggningen redovisas i resultatdelen.

Intervju ”Jag tycker jag är”

Självskattningsformuläret ”Jag tycker jag är” bestod av sjuttio två frågor som analyserades utifrån en manual när alla formulär var klara. Först summerades poängen på allmän självvärdering för varje ungdom/ung vuxen. Hög poäng reflekterar positiv självvärdering, låg poäng negativ självvärdering. Därefter summerades poängen för respektive delskala för var och en. En hög poängssumma på testet antas återspegla en positiv inställning till den egna personen. Barn med god psykisk hälsa förväntas ha en positiv attityd till sig själva, medan barn som mår psykiskt dåligt förväntas nedvärdera den egna personen (Ouvinen-Birgerstam, 1999). Påståenden i formuläret kan delas in i olika kategorier, delskalor.

Intervjupersonernas råpoäng i ”Jag tycker jag är” överfördes till den s.k. stanineskalan med nio skalsteg där 5 är medeltal enligt manualen. Stanineskalan är den vanligaste förekommande relativa skalan inom psykologin. Metoden ger möjlighet att enkelt granska grupper av positiva och negativa svar. Låg självkänsla definieras med skalsteg 1, 2 och 3. Medelhög skalkänsla definieras med skalsteg 4, 5 och 6 och hög självkänsla definieras med skalsteg 7, 8 och 9.

Intervju

Den erhållna datan organiserades, tolkades och sammanfattades med hjälp av en kvalitativ ansats. Anteckningarna från intervjuerna analyserades genom upprepa-de genomläsningar för att få fram olika tankegångar (Trost, 2005). Tillvägagångssättet som användes i tolkningen av intervjuerna är allmän kvalitativ analys. Kvalitativa data representerar stora mängder av information. Man markerar meningsbärande enheter i texten och systematiserar. Man försöker att identifiera olika relevanta tema. Relationerna mellan olika begrepp identifieras. Tematiseringen gör det möjligt att identifiera en ny abstraktionsnivå, benämna begrepp, så kallat spårhundsbegrepp. Sedan återvänder man till texten igen och kontrollerar

om det stämmer. I en kvalitativ metod fördjupar man sig i frågor och är öppen för nya. Målet med kvalitativ metod är att åstadkomma en helhetsbeskrivning och en ökad förståelse för de som blivit intervjuade. Resultaten är forskarens sammanfattning av materialet. Största delen av resultatpresentationer består därför av sammanfattande text - de gemensamma huvudlinjerna i de fynd man har gjort. Sammanfattningen representerar projektets resultat.

Resultat

I denna del redovisas undersökningens resultat. Först presenteras resultatet av kartläggningen. Syftet med kartläggningen var att ta reda på hur många ungdomar/unga vuxna som är registrerade hos Handikapp & Habilitering och som fått diagnosen lindrig utvecklingsstörning som tonåring. Intervjuerna redovisas därefter som fyra berättelser, som sedan analyseras. Syftet med intervjuerna var att studera hur dessa ungdomar och unga vuxna uppfattar denna diagnos. Utifrån intervjuerna utkristalliserades två olika huvudteman och undergrupper som redovisas allra sist. Intervjuguiden som användes vid intervjutillfällena återfinns som bilaga 3.

Kartläggningen

Redovisningen bygger på enkätsvaren från 21 habiliteringscenter. Fördelningen varierade mycket mellan olika habiliteringscenter, alltifrån en ungdom till femton ungdomar/unga vuxna som hade fått diagnosen. I tabellen och diagrammen nedan presenteras resultaten.

Antal ungdomar/unga vuxna som fått insatser

Det totala antalet ungdomar och unga vuxna i den här kartläggningen var 104 personer. De hade nyligen blivit testade och diagnostiserade inom Handikapp & Habilitering i Stockholms läns landsting. Fyra habiliteringscenter hade ingen som passade in i definitionen. Från två habiliteringscenter kom inte något svar. I redovisningen längre ner väljer jag att redovisa hur många procent som fick insatser via barn- respektive vuxenhabiliteringen.

Det totala antalet ungdomar/unga vuxna i kartläggningen:

Tabell 1. Andel ungdomar och unga vuxna som nyligen fått diagnosen lindrig utvecklingsstörning

Verksamhet	%
Barnverksamheten	82
Vuxenverksamheten	18
Total	100

n = 104

De flesta i kartläggningen, 82 %, fick sina insatser från barn- och ungdomsteamerna. Resterande 18 % av hela urvalet kom från vuxenteamerna. I genomsnitt finns fem nydiagnostiserade brukare med lindrig utvecklingsstörning per enhet inom habiliteringen. I medeltal hade barnverksamheten sex ungdomar per habiliteringscenter och på vuxensidan hade man i genomsnitt fyra unga vuxna. Fördel-

ningen varierade mycket mellan olika habiliteringscenter, vissa hade en, andra hade femton ungdomar/unga vuxna.

Könsfördelning

När det gäller könsfördelning bland ungdomar/unga vuxna som nyligen fått diagnosen lindrig utvecklingsstörning, så var det en övervikt av kvinnor.

Tabell 2. Tabell som visar könsfördelning.

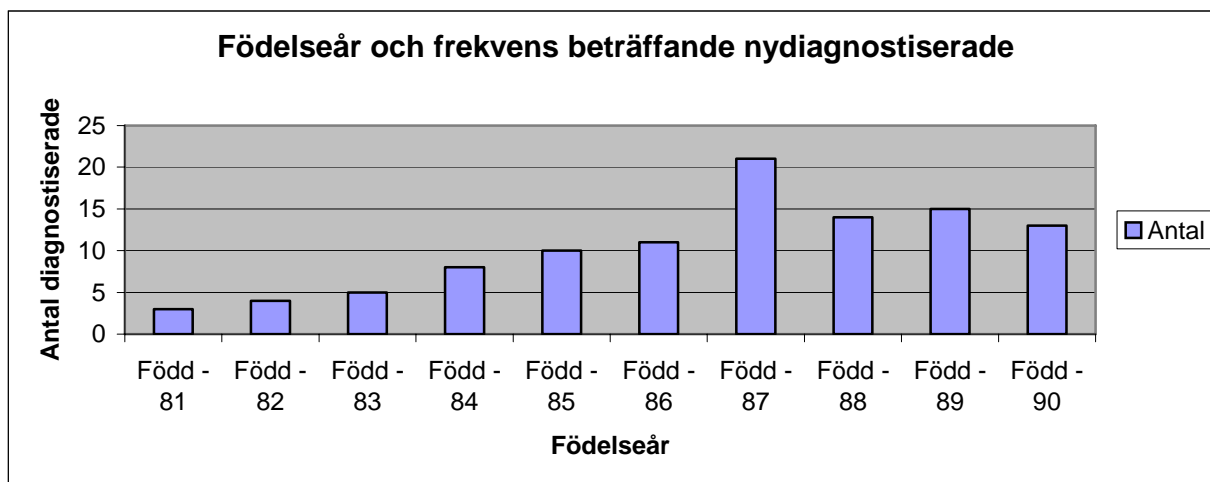
Kön	%
Kvinnor	55
Män	45
Total	100

n = 104

Det fanns något fler kvinnor, 55 %, än män, 45 %, i den här kartläggningen.

Åldersfördelning

Undersökningen omfattar personer födda 1981-1990. Redovisningen avser det antal nydiagnostiserade ungdomar/unga vuxna som finns just vid datainsamlings-tillfället maj 2005. Alla åldrar var representerade men man ser en markant ökning av nydiagnostiserade 17-19-åringar. Här nedan presenteras åldersfördelningen.

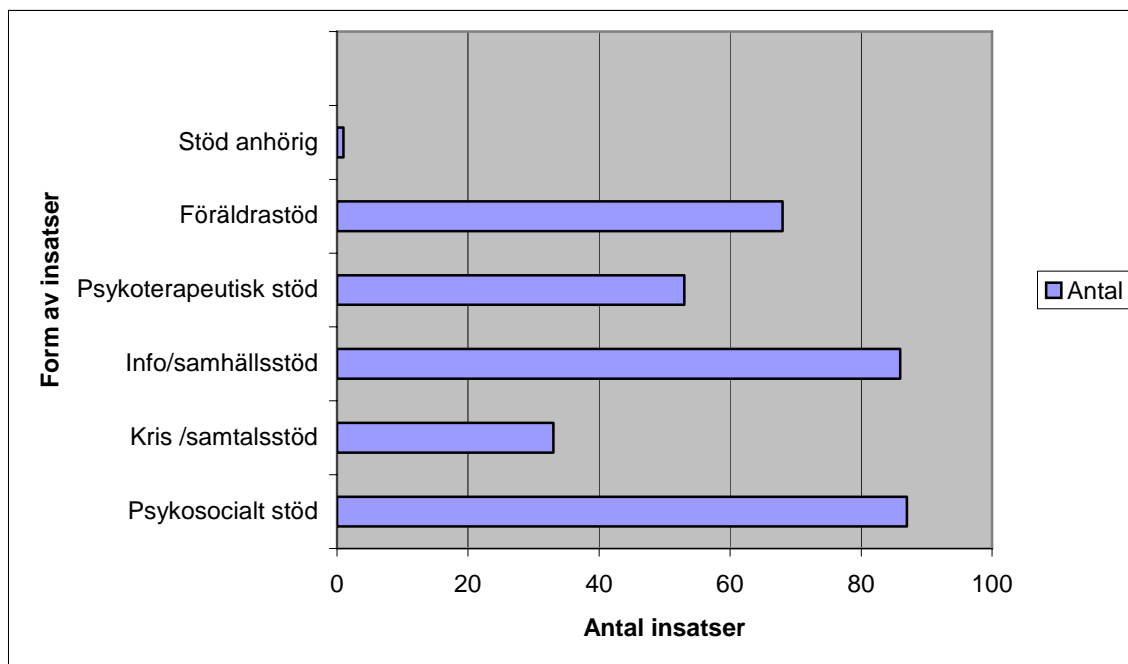


Figur 1. Diagram som visar åldersfördelning.

Generellt ser man i diagrammet att ungdomar födda 1987 var den största gruppen; 21 unga vuxna. Näst största gruppen är de som är födda år 1988, 1989 och 1990. Merparten av dem som har fått diagnosen var mellan 16-20 år gamla.

Insatsform

Det tredje området handlade om vilken form av insatser ungdomar och unga vuxna får från habiliteringscenter. Nedan redovisas insatsform och mängden av insatser som ungdomar/unga vuxna har fått från habiliteringen.

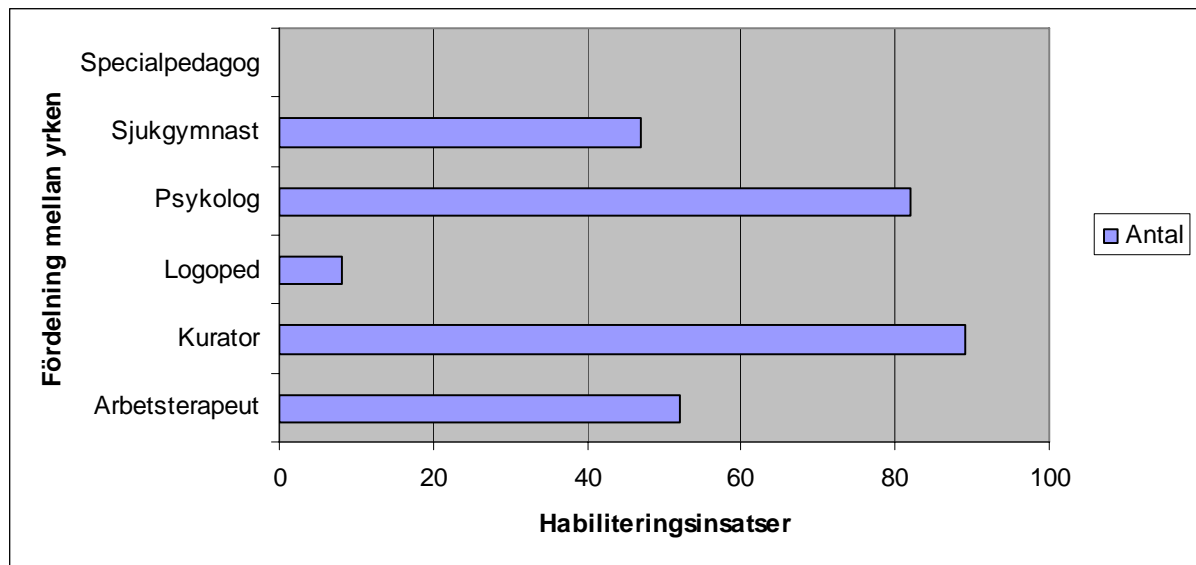


Figur 2. Antal och form av habiliteringsinsatser

Vi kan genomgående se att en majoritet har fått habiliteringsinsatser i form av psykosocialt stöd, information om samhällsstöd samt föräldrastöd.

Professionellt stöd

Inom både barn- och vuxenverksamheten arbetar man i team runt brukaren där flera yrkesgrupper som arbetsterapeut, kurator, logoped, psykolog, sjukgymnast och specialpedagog ingår. Specialpedagog finns huvudsakligen i barnverksamheten. Teamen sätts samman efter den enskilda personens eller familjens behov. När behoven förändras, förändras även teamets sammansättning. På nästa sida redovisas vilka yrkesgrupper ungdomar/unga vuxna träffade och vilka insatser de fick.



Figur 3. Antal habiliteringsinsatser och yrkeskategorier

Det fanns stora skillnader mellan olika yrkesgrupper. De flesta ungdomar och unga vuxna hade i den här kartläggningen träffat endast kurator och psykolog i teamen. Några hade även träffat arbetsterapeut och sjukgymnast. Ingen hade träffat en specialpedagog.

Sammanfattning

Kartläggningen visar att det har tillkommit en stor grupp nydiagnostiserade inom Handikapp & Habilitering i Stockholms läns landsting. Som personal inom habiliteringen har man också haft känslan av att gruppen har blivit större och undersökningen ger stöd åt den känslan. De flesta ungdomar/unga vuxna i kartläggningen har fått sina insatser från barn- och ungdomsteamerna, resterande från vuxenteamerna. Kvinnorna var överrepresenterade. Insatserna verkar i huvudsak ha en psykosocial inriktning. De flesta av ungdomar och unga vuxna i den här kartläggningen har fått sina insatser via kurator och psykolog. Föräldrarna har fått psykosocialt stöd och samhällsinformation. Stödinsatser kan gälla såväl den enskilde ungdomen som hela familjen. Ungdomar/unga vuxna och deras familjer verkar ha fått råd och stöd för att uttrycka sina känslor angående diagnosen.

Fyra berättelser

Resultatet av fyra fallstudier som bygger på intervjuer och på skattningsskalan "Jag tycker jag är", redovisas nedan. Samtliga namn är fingerade beroende på att svaren ibland var mycket personliga. Varje fall följs av redovisning av resultatet av skattningsskalan "Jag tycker jag är". I slutet redovisas intervjuanalys och modell.

Alla intervjupersonernas lindriga utvecklingsstörning uppmärksammandes först i slutet av högstadiet eller inför och under gymnasiet. Alla har växt upp under relativt vanliga förhållanden. Alla har således växt upp hemma, gått flera år i en vanlig grundskola och bytt till särskola. I grundskolan hade de svårt att hänga med och en del mobbades av andra elever.

Fall 1. Maja 16 år

Majas utredning gjordes under högstadietiden. Hon har gått i en normalstor klass innan diagnosen. Nu känner hon sig säker och har accepterat diagnosen efter en tid av förvåning och överrumpning. Även hennes familj och släkt blev förvånade över diagnosen i första skedet. Föräldrarna hade gått med på utredning, för att se vad svårigheterna berodde på och hur hon kunde få mer hjälp och stöd. Före den här diagnosen hade hon blivit utredd i flera omgångar. Maja hade fått gå igenom sin utredning med den utredande psykologen och kan behålla psykologkontakten så länge hon vill. Hon säger att det var bra att få veta diagnosen nu, men hon hade önskat att få veta den mycket tidigare, helst vid skolstarten eller på lågstadiet och inte när hon blev vuxen. Hon hade förstått att hon hade en diagnos och visste att hon hade rätt till olika slags stöd och service. Maja visste också att hon kunde få hjälp när hon blivit vuxen. Hon såg fram emot att hon äntligen skulle få hjälp för sina svårigheter. Hon sa att hon hade lärt sig nya saker, blivit mer självständig och kände att hon klarade av att göra saker som förut hade varit svåra. Maja hade fått självförtroende som påverkade hennes humör positivt. Hon kände sig gladare både i skolan och hemma och var rätt så duktig i särskolan. Hon klarade av läxorna men var medveten om sina svårigheter i vissa ämnen. Hon visste också att hon kunde bli duktigare ju mer hon kämpade. Hon sa att det var en fördel att själv ha en diagnos, den gör att man förstår andra som har andra diagnoser som autism, Asperger etc. Hon kände sig mer informerad om olika funktionshinder i särskolan än i grundskolan. Hon var mycket nöjd med sin placering i särskolan. Hos habiliteringen fick Maja råd och stöd av både psykolog och kurator och hon var mycket nöjd med insatserna. Hon skulle vilja få och har delvis fått mer praktisk hjälp med de teoretiska ämnena i skolan. Hon har även fått kognitiva hjälpmedel som tidshjälpmedel, logopedbehandling och information om samhällsservice. Nu känner hon till att habiliteringen finns och att habiliteringen fortsätter med sina insatser även till vuxna. Hon är mycket förhoppningsfull inför framtiden och vet att hon kommer att få mer hjälp då. Även hennes föräldrar har fått rådgivning och stöd från habiliteringen av psykolog och kurator. Kompisar, både i särskolan och utanför, är mycket viktiga. Maja har kompisar både i skolan och utanför som hon kan prata med och få stöd av. Hon tycker att det är mycket roligt att ha klasskompisar i särskolan. Maja är inte själv mobbad men ser att mobbning pågår runt omkring henne. På fritiden umgås hon även med dem som har större svårigheter än hon själv. Hon har fått en större medkänsla och förståelse för dem, och anser att de behöver mer hjälp än vad hon själv behöver. Hon trivs med att vara hemma och litar på sina föräldrar.

Majas självkänsla bedöms som relativt god. På "Jag tycker jag är" ligger hon över medeltalet snarare än 7. Intervjuszvaren stämmer väl med Majas resultat här. Den allmänna känslan man får är att hon upplever sig själv som duktig och beskriver sig själv i positiva ordalag. Maja hade generellt genomsnittliga resultat i de olika delområdena i "Jag tycker jag är", utom i delskalan som har med föräldrarrelationer att göra. Där fick hon ett högt resultat. Hon verkar ha bra relationer till sina föräldrar. I vissa frågor tvivlade Maja lite på sina resurser. Maja tyckte inte att hon hade så bra färdigheter i vissa avseenden t.ex. att hon inte var så bra i skolämnen och hade svårt att göra saker med sina händer. Hon säger att hon blir lätt arg, hon är missnöjd med sin kropp, hon har svårt att komma överens med andra och att hon ibland blir bråkig. Generellt kan man dock säga att Maja mår psykiskt bra.

Fall 2. Malin 20 år

Malins utredning gjordes under gymnasietiden. Hon har gått i en vanlig klass innan diagnosen. Malins föräldrar gick med på utredning, för att se vad svårigheterna berodde på och hur hon kunde få mer hjälp och stöd. Hennes anhöriga hade blivit överraskade av diagnosen i första skedet. Hon hade fått gå igenom sin utredning med den utredande psykologen. Hon hade föräntningar och visste att det var något som hon inte kunde definiera. Malin berättade om tiden när hon fick sin diagnos och placerades i särskolan. Hon visste att hon skulle byta skola, men visste inte att hon skulle börja i en liten klass i särskolan. Förändringen kom som en total överraskning och kändes främmande. Hon berättade att hon gick i särskolan utan att förstå att hon även fått diagnosen lindrig utvecklingsstörning. Malin har senare förstått att hon hade en diagnos och att hon hade rätt till olika slags stöd och service, och att hon kunde få hjälp även när hon blivit vuxen. Hon längtade efter att äntligen få hjälp för sina svårigheter. Habiliteringen har bistått henne och hon fick råd och stöd av både psykolog och kurator och hon var mycket nöjd med insatserna. Hon hade kompisar både i särskolan och utanför som var mycket viktiga och som hon kunde prata med och få stöd av. Hon kunde åka långa sträckor för att träffa dem. Hon ringde till kamrater, gick på fester och de hade roligt tillsammans. Malin sa att hon lärde sig nya saker i sällskap med dem. Hon tyckte att det var skillnad mellan vanliga kompisar och särskolekompisar. Med särskolekompisar kände hon samhörighet och tillit eftersom de hade precis samma problem men tyckte att det inte räckte med bara klasskompisar, man behöver andra också. Bäst trivdes hon med kompisar utanför skolan på sin fritid. Hon tycker att de är speciella och mer pålitliga. Hon var medveten om att det inte gick att lita på alla och hade lärt sig att välja vänner. Hennes föräldrar ställde upp och hämtade och lämnade henne till olika aktiviteter när det behövdes. Hon var välkommen att ringa dem när som helst. Mobiltelefonen är ett mycket viktigt hjälpmedel för henne. Malin trivs med att vara hemma och litar på sina föräldrar. Hennes drömmar om framtiden är som alla andra unga vuxnas. Hon vill flytta ihop med någon, bilda familj och skaffa ett arbete, helst inom media, dans och teater eller inom vården.

Malins självkänsla är låg. På "Jag tycker jag är" ligger hon klart under genomsnittet stanine 3. I intervjun får man också en känsla att Malin inte har så bra självförtroende. Hennes svårigheter kom fram främst i "färdigheter, talanger, begåvning" och i delskalan "psykiskt välmående". Hon tyckte inte att hon hade så bra färdigheter i vissa avseenden, t.ex. att hon inte var så bra i skolämnen, glömde lätt, trodde sig inte om att få ett bra yrke som vuxen, tyckte att andra gjorde saker bättre än hon och hade svårt att finna rätta ord. I delskalan "psykiskt välmående" som anses mäta psykisk stabilitet, styrka, ångest och aggressivitet fick hon låga värden på frågorna. Hon upplevde att hon blev väldigt lätt arg, sur, irriterad, ledsen, ställde ofta till bråk, sov dåligt på nätterna, kände sig spänd och nervös, uppgav att hon hade bekymmer, kände sig ofta sjuk och ger upp lätt. I den delen av skattningsskalan som anses mäta individens "relationer till föräldrarna och familjen" tyckte Malin att hemma var det ingen som brydde sig om henne, föräldrarna hade inte tid, det bråkades mycket, hon upplevde att föräldrarna var besvikna på henne och att hon hade lust att flytta hemifrån. På delskalan som handlar om kamratrelationer upplevde Malin att hon inte hade några större svårigheter. Generellt hade Malin låg självkänsla samt låga tankar om sin egen begåvning, mådde psykiskt dåligt och upplevde bristande relationer till sin familj.

Fall 3. Marcus 18 år

Marcus utredning gjordes också under gymnasietiden. Han hade gått i en vanlig klass innan diagnosen. Han hade blivit utredd i flera omgångar innan han fick diagnosen lindrig utvecklingsstörning. Hans föräldrar hade gått med på utredning för att se vad svårigheterna berodde på och hur han kunde få mer hjälp och stöd. Hans familj och släkt hade blivit överraskade av diagnosen i första skedet. Efter diagnosen hade han fått gå igenom sin utredning med den utredande psykologen och av habiliteringen fick han råd och stöd av både psykolog och kurator. Han visste också att han kunde få hjälp som vuxen. För Marcus var kompisar både i särskolan och utanför mycket viktiga. Marcus hade mest kompisar utanför skolan som han kunde prata med och få stöd av. Han hade kamrater som han ringde till, gick på fester och hade roligt tillsammans med. Han tyckte att det var skillnad mellan vanliga kompisar och särskolekompisar och trivs bäst med kompisar utanför skolan, tycker att de är speciella och mer pålitliga. Han var medveten om att det inte gick att lita på alla och hade lärt sig att välja sina vänner. När det uppstår problem får Marcus hjälp av föräldrarna. Föräldrar ställde upp och hämtade och lämnade honom till olika aktiviteter när det behövdes. Han var välkommen att ringa till dem när som helst. Mobiltelefonen är ett mycket viktigt hjälpmedel för honom. Han var litet tveksam om han kunde räkna med så mycket stöd och hjälp av sin familj i framtiden på grund av familjens tidigare påfrestningar. Marcus kom inte ihåg vem som aktualiserade behovet av en diagnos eller hur det kom sig att han fick den över huvudtaget och upplevde att det inte har skett någon stor förändring. Han tyckte inte att han hade så stora svårigheter. Han gick visserligen i särskolan, men han skulle helst vilja gå i en vanlig normal klass och få helt

normala betyg. Han hade till och med funderat på att skriva ut sig från särskolan. Han ville smälta in i den normala gruppen och ha vanliga normala kompisar och bli betraktad av andra som en vanlig person. Han ville också leva som alla andra. En sak som han tyckte var jobbigt var att han upplevt mobbning i grundskolan och den har fortsatt i särskolan, dock i något mindre omfattning. Han blev ständigt retad både i skolan och till och från skolan av elever från grundskolan. Han säger att han ibland stannade inne i klassrummet under rasterna på grund av det. Han har inte sökt så mycket hjälp själv hos habiliteringen, har mest följt med föräldrarna. Han ville inte veta av särskolan när han gått ut. Hans drömmar om framtiden är att den ska vara som alla andra unga vuxnas. Han vill också flytta ihop med någon, bilda familj och skaffa ett arbete inom media eller musik.

Marcus självkänsla är låg. På "Jag tycker jag är" ligger han långt under genomsnittet snarare än 3. I intervjun upplever man att Marcus inte mår särskilt bra i vissa avseenden. Han ville så gärna vara som alla andra ungdomar trots sin diagnos. Han verkade ha dåligt självförtroende. Marcus upplevde mest bekymmer i delområdet "relationer till andra". Han hade inte så många vänner, hade känslan av att kamraterna drev med honom, kände sig olik alla andra samt upplevde att lärarna inte tyckte om honom. Marcus hade också vissa svårigheter i "färdigheter, talanger, begåvning" och i delskalan "psykiskt välmående". Han tyckte inte att han var så bra i skolämnen, glömde lätt vad han hade lärt sig och tyckte att andra gjorde saker bättre än han. Marcus har låg självkänsla och upplever bristande relationer till kamrater och lärare, trots just önskan om att vara som alla andra.

Fall 4. Matilda 16 år

Utredning gjordes under högstadietiden. Hon har gått i en vanlig klass innan diagnosen. Hon hade blivit utredd flera omgångar före den här diagnosen. Föräldrarna gick med på utredning, för att se vad svårigheterna berodde på och hur hon kunde få mer hjälp och stöd. Hennes familj och släkt blev överraskade av diagnosen i första skedet. Hon har haft samtal med en skolpsykolog om diagnosen och fått hjälp. Hon berättade om tiden när hon fick sin diagnos och placerades i särskolan. Hon visste att hon skulle byta skola, men inte att hon skulle börja i en liten klass i särskolan. Förändringen kom som en total överraskning och kändes främmande, konstig, mycket jobbig och deprimerande. Hon säger att ibland kommer tanken "vad har jag som alla andra inte har" eller "är jag ensam på hela jorden som har lindrig utvecklingsstörning". Hon visste inte exakt vad diagnosen betydde, men hon visste att det handlade om något handikapp. Hon säger att hon inte visste om hon kunde lita på diagnosen och kände sig osäker. Hon skulle vilja fortsätta att gå i en vanlig grundskoleklass men förstod att det inte gick. För henne kändes det väldigt viktigt att få veta om det fanns en möjlighet att gå tillbaka till grundskolan. Habiliteringen har bistått henne och hon har fått råd och stöd av psykolog. Hon visste också att hon kunde få hjälp även när hon blivit vuxen. Hon kände sig osäker inför framtiden och trodde att hon inte kunde bilda familj, skaffa jobb etc. på grund av diagnosen. Tanken på att vara förälder till ett handikap-

pat barn i framtiden var skrämmande för henne. Matilda pratade om ensamhet, att bara ha klasskompisar i särskolan och inga kompisar på fritiden. Hon längtade efter att få kompisar, men lyckades inte själv att skaffa några. Matilda pratade också om mobbning, om elever ifrån hennes gamla grundskola som skrattade och viskade. Hon försökte att inte bry sig om dem. Hon var mest ensam hemma och chattade. Hon hade några enstaka ensamaktiviteter i närmiljön. Hon hade nära relationer till sina föräldrar och pratade mycket med dem, bl.a. om diagnosen. Hon behövde hjälp av dem när det gällde läxorna. För henne var mobiltelefonen också ett mycket viktigt hjälpmedel.

Matildas självkänsla är hög. På "Jag tycker jag är" ligger hon över genomsnittet stanine 8. Enligt resultat på "Jag tycker jag är" har Matilda hög självkänsla, men i intervjun får man inte den uppfattningen. Hon känns inte som hon är en person med bra självförtroende. Hon beskrev sig i negativt laddade ord. Hon var missnöjd. Hon hade dock bra resultat i alla delskalorna "Jag tycker jag är". Men hon hade lägre tankar om sig själv på vissa områden. Det kom främst fram i "fysiska egenskaper" som handlar om utseende, kroppsupplevelse och relationer till andra. Hon brydde sig inte om hur hon såg ut, hon upplevde sig klumpig, tyckte att hennes kamrater drev med henne och att andra inte gjorde som hon. Hon hade svårt att sitta still och koncentrera sig och upplevde att föräldrarna var besvikna på henne. Matilda får ett högt resultat i "Jag tycker jag är", men det stämmer inte överens med intervjun. När man tittar på svaren i delskalorna förstår man att Matilda inte mår så bra som hon ger sken av.

Analys av berättelserna

Underlaget för denna analys är inte stort men med detta i beaktande kan man ändå göra vissa reflektioner. Utifrån intervjuerna växer några olika teman fram av inre psykologiska och yttre sociala upplevelser av diagnosen. Temat psykologiska upplevelser kan tänkas höra samman med identitet. Analysen handlar om att identifiera mönster i personernas erfarenheter. Upplevelsen av diagnosen som lättnad, resistens eller depression; respektive förhållandet till omgivningen. Nedan kommer data för hela intervjugruppen att analyseras. Sammanfattande analys är uppdelad i de två huvudkategorierna inre psykologiska och yttre sociala upplevelser av diagnosen.

Inre psykologiska upplevelser av diagnosen

De inre psykologiska upplevelserna är ett uttryck för ungdomars/unga vuxnas subjektiva identitet, deras egen bild av sig själva. Informanternas inre upplevelser av diagnosen, som kom fram i studien, formulerades på tre olika sätt; diagnosen upplevdes som lättnad, de var resistent mot den eller den kändes deprime-
rande.

För några av deltagarna i intervjun var diagnosen begriplig och den gav en känsla av lättnad. Insikten hade kommit undan för undan och medfört känslor av belå-

tenhet. De hade börjat hitta sätt att hantera diagnosen. Diagnosen hade också fört med sig fördelar i form av mer hjälp i skolarbetet och fler kompisar. De hade även fått större förståelse för andra människor med andra typer av funktionshinder.

En del upplevde att diagnosen inte gjorde någon skillnad. Dessa ungdomar och unga vuxna kunde inte se att diagnosen hade förändrat deras situation nämnvärt. De var resistent. Visserligen går de i särskolan, men det verkar vara mer av en administrativ tillhörighet för dem. De tycker inte att de har känt sig "konstiga" och delar inte heller värderingar med dem som är lindrigt utvecklingsstörda. De fortsätter sina liv som förut med normala kompisar, normalt liv och önskar att deras framtid också ska bli lika normal som alla andras.

Alla fyra intervjupersoner upplevde att diagnosen och placeringen i särskolan kändes främmande i början. En del hade en viss föräning om att deras svårigheter eventuellt hade något med handikapp att göra, men de var inte säkra. En del kunde acceptera och förstå diagnosen och särskoleplaceringen, men en del upplevde den som en kränkning och ett stigma. Matilda blev deprimerad, allt verkade mycket diffust, obegripligt och hon kände sig utanför. Marcus och Matilda ville inte acceptera diagnosen och identifiera sig med gruppen lindrigt utvecklingsstörda. De hade plötsligt fått en social tillhörighet till en funktionshindergrupp, mot sin vilja. Visserligen visste de att de var annorlunda och hade känt sig udda, men de var ändå rädda för att förknippas med den här gruppen. De gick förvisso alla i särskolan, men de ville tillbaka till en vanlig normal klass. En del hade även upplevt mobbning. Matilda kände sig mycket ensam och hade inga kompisar på fritiden. Vissa hade farhågor om framtiden. De trodde att de hade sämre möjligheter än andra att skaffa arbete på grund av diagnosen. En del var rädda att deras barn skulle ärva deras handikapp.

Intervjupersoner som upplevde att diagnosen kändes främmande, i likhet med studien av Adamson (2001), hade upptäckt att de värderingar de tagit för givna kunde ifrågasättas och gick igenom en period av omprövning innan de kom fram till ett ställningstagande. De hade ännu inte riktigt hittat sin identitet. Enligt Marcias (ref. i Wrangsjö och Winberg Salomonsson, 2006, Adamson, 2001) ord skulle man kunna tänka sig att de är i ett övergångsstadium, moratoriet.

Resultatet från självskattningsformuläret "Jag tycker jag är" visar att självkänslan varierar hos informanterna. En del har hög självkänsla och en del har låg självkänsla. Samma tendenser ser man också i intervjun. En sak som är litet förvånande är Matildas resultat i "Jag tycker jag är". Hon får bättre resultat än förväntat utifrån intervjun. Kan det vara så att hon ger en mer positiv bild av sig själv än den som hon har i verkligheten. Eventuellt anstränger hon sig för att vara duktig och anpassar sig. Hon känner kanske skam och vill inte bli sedd som dålig och

avslöja att något är fel. Annars överensstämmer det allmänna intrycket med intervjun med de andra tre ungdomarna/unga vuxna.

Maja har bra självförtroende. Hon verkar vara utrustad med en hög yttre självkänsla. Hon är aktiv, söker gärna utmaningar, satsar på skolan, är ansvarsfull och vill utöka kontroll och inflytande över omständigheter (Johnson, 2003). Hon är en som är beredd att bemästra de svårigheter som kan uppstå.

Malin och Marcus har dåligt självförtroende. Låg självkänsla ligger alltid i någon grad bakom sociala och psykologiska problem som ångest, depression, olika sorters missbruk, skolsvårigheter, våldsbeteende och självmordsbenägenhet (Johnson, 2003).

Diagnosens sociala innebörder

Alla fyra informanter har fått professionellt stöd av den utredande skolpsykologen. Alla har mer eller mindre kännedom om vilket stöd samhället kan erbjuda. En del har själva sökt och fått hjälp via habiliteringen, en del funderar på att göra det och en del vill absolut inte ha någon hjälp. De som sökt sig till habiliteringen upplevde att de möttes av förståelse för sina problem. En del kunde använda sig av vården, ta emot hjälp och i vissa fall till och med bearbeta sina upplevelser. Några tyckte att de hade fått mer hjälp efter att de fått diagnos. När de intervjuade pratar om de professionellas stöd pratar de mest om skolväsendet; grundskolan, särskolan, skolpsykologen samt om habiliteringen. De intervjuade trodde också att de skulle få hjälp när de blivit vuxna.

I fråga om stöd från kamrater finns stora skillnader mellan olika personer. Maja, Malin och Marcus har kamrater sedan tidigare som de umgås med på fritiden, även efter diagnosen, en del har fått fler kamrater i särskolan och vissa har inga kamrater alls. En del vill umgås med andra i samma situation och andra inte. Alla som har kamrater upplever att det har varit och är ett stort personligt stöd, även när det handlar om deras svårigheter. En del tar själva initiativ till att skaffa fler kompisar, andra vet inte hur de ska gå till väga för att få kamrater. Matilda, som inte har kamrater, saknar detta medmänskliga stöd och känner sig ensam och utanför. Hennes längtan efter för att bli kamrat med någon är mycket stor.

Vad beträffar stödet från föräldrar upplevde alla att de kunde samtala om sina problem med dem. Alla hade pratat om diagnosen med sina föräldrar. De kände att föräldrarna tog deras känslor och upplevelser på allvar. Föräldrarna har fått stöd av habiliteringens psykolog och kurator angående diagnosen och fått information om samhällets stöd. I de flesta fall har den närmsta släkten ännu inte fått vetskap om diagnosen. En del intervjuade nämnde också de anhörigas situation och hur de hanterade situationen hemma. De som kommit litet längre upplevde inte så stora problem. De känner tillhörighet till gruppen.

Tre sätt att uppleva diagnos

De fyra informanterna tycks uppleva diagnosen lindrig utvecklingsstörning på tre olika sätt i den här undersökningen. Diagnosen upplevdes som lättnad, kändes resistent eller deprimerande.

Maja och Malin upplevde diagnosen som lättnad, de hade lärt sig att bemästra sorgen och därmed bättre kunnat ta till sig kunskaper och erfarenheter för framtida situationer, accepterat att de har en lindrig utvecklingsstörning med dess konsekvenser. När de pratar om sig själva har de en klar känsla av vem de är, och vilka resurser och begränsningar de har. De kan se positivt på sin diagnos och se att den för med sig fördelar. Deras självförtroende har ökat och de har blivit mer självständiga. De vet att de kan få mer hjälp än vad de fick förr, även som vuxna. Äntligen har intervjupersonerna fått reda på vad de har för svårigheter efter många olika utredningar och fått ett namn på sina problem. De har en hög självkänsla och har uppnått en positiv självidentitet. De vet vem de är.

Intervjupersoner som upplevde diagnosen som lättnad var villiga att ta emot hjälp från ”höger och vänster”, som de uttryckte det. De tog egna initiativ, exempelvis att söka hjälp från habiliteringen eller inom vården. De upplevde att de behövde extra hjälp och stöd för att lyckas bättre i olika skolämnen och de visste att de kunde få råd och stöd även som vuxna. Att tillhöra särskolans elevgrupp har inneburit något positivt för den här gruppen elever. De har fått en bättre skolgång och fler kamrater. Det finns likheter med Szönyis (2005) undersökningsgrupp, att särskolan bidrog till elevernas sociala delaktighet, här fick de även fler kompisar. Särskolan bidrog också, som i den här undersökningen, till uppgiftsorienterande delaktighet, de fick mer stöd och hjälp i särskolan än i grundskolan. Genom att tillhöra särskolan och få information om olika diagnoser upplevde en del att de har fått vidgade perspektiv. De har idag förmågan att förstå andras perspektiv och möta andra funktionshindrade med respekt.

Marcus som var resistent mot diagnosen, visste knappt hur det kom sig att han fick sin diagnos. Han gick visserligen i särskolan, men placeringen där var mer av administrativ karaktär. Han jämförde sig och kände mer tillhörighet med sina ickehandikappade kamrater än med sina klasskamrater. Han ville gärna göra det som jämnåriga kamrater gjorde på fritiden, vara som alla andra och fortsätta sitt liv som vanligt som det var innan diagnosen. I en artikel i Dagens Nyheter ”Desperat jakt på ett normalt liv” (Bolmstedt, 2006) sägs att de flesta av oss strävar efter att vara normala idag, men det kan bli ett problem. ”Normopaten” är en som inte vågar vara sig själv, drivs av rädsla och som inte vågar att bryta upp från det invanda för att pröva andra möjligheter. Det blir viktigt att lägga ned mycket tid på att läsa av andra, studera hur de uppför sig och klär sig och försöka göra likadant. Rådet som ges i artikeln, att lätta på normopati, är att kräva av sig själv att leva ett liv utifrån vem man är och de omständigheter man lever under. Man ska tänka efter vad man känner och vill. Marcus, som upplevde att diagnosen inte

gjorde någon skillnad för hans liv, verkade inte ta ställning till viktiga livsfrågor och var osäker och förvirrad i sin identitet (Adamson, 2001). Han verkade ha en rätt så oklar identitet, identitetsdiffusion, enligt Marcia (ref. i Wrangsjö och Winberg Salomonsson, 2006, Adamson, 2001) och rollförvirring enligt Eriksson (Homburger Eriksson, 1963 och 1969). Personer med dessa problem mår inte särskilt bra, enligt Marcia. De upplever i allmänhet mer ångest och är deprimerade. De har låg självkänsla, är mycket impulsiva beroende på yttre omständigheter och har otillfredsställande föräldrarelationer. Antonovsky (1991) skriver att individer med ett svagt själv och en svag identitet har en svag KASAM.

Marcus, som var resistent mot diagnosen, hade vetskap om vad samhället kunde erbjuda honom, men var inte villig att ta emot hjälp. Han tyckte sig inte behöva någon hjälp just nu i alla fall. Han sa sig veta att det eventuellt var ekonomiskt fördelaktigt att ansöka om till exempel aktivitetsersättning, men hade trots det inte ansökt ännu. Marcus tog inga egna initiativ för att få hjälp. Han ville inte bli påmind om att han tillhörde en funktionshindergrupp och att han därigenom hade vissa rättigheter i samhället.

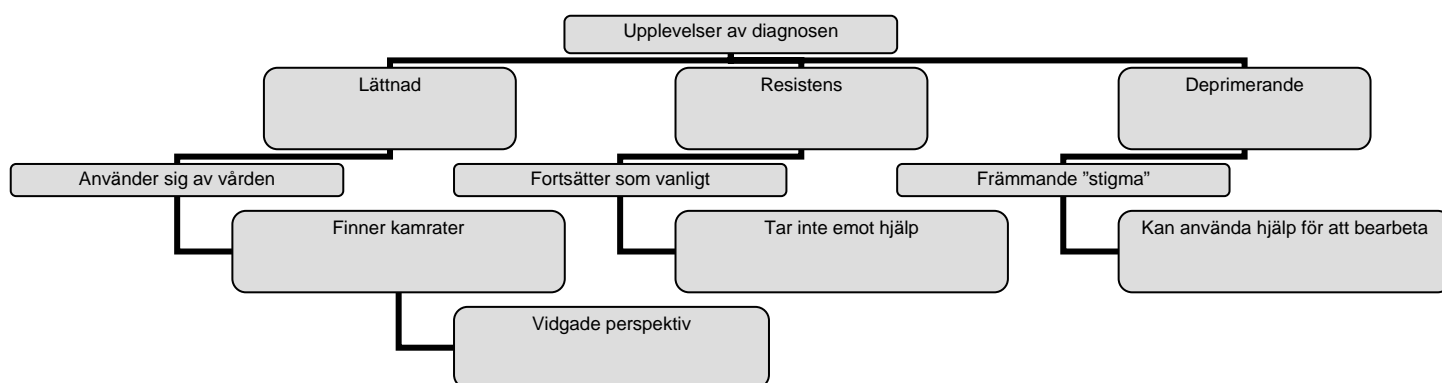
Den som upplevde diagnosen som deprimerande tyckte att den kändes främmande, som ett stigma. Man kunde inte förlika sig med diagnosen, man stretade emot, upplevde att något hade gått förlorat. Matilda ville tillbaka till den vanliga grundskolan och till den vanliga klassen. Men varje dag blev hon påmind om att hon inte kunde återvända till grundskolan. Hon grubblade mycket över sin situation och vände många negativa saker mot sig själv. Det verkade som hon tog det som ett personligt misslyckande att hon måste gå i särskolan. I skattningsskalan ”Jag tycker jag är” var Matilda inte nöjd med sin kropp, hon tyckte att hon var klumpig, hon brydde sig inte om sitt utseende, var inte nöjd med sina färdigheter i skolan, hon trodde att andra inte tyckte om henne och upplevde att föräldrarna var missnöjda med henne.

Matilda, som tyckte att diagnosen kändes främmande, upplevde att de värderingar hon hade tagit för givna kunde ifrågasättas och hon gick igenom en period av omprövningar, innan hon nådde fram till ett ställningstagande (Adamson, 2001). Hon hade ännu inte riktigt hittat sin identitet. Matilda var i ett övergångsstadium, moratoriet, som Marcia (ref. i Wrangsjö och Winberg Salomonsson, 2006, Adamson, 2001) kallar det. Hon gick igenom en period av omprövning och nyorientering.

Matilda var villig att ta emot hjälp för att bearbeta de reaktioner som diagnosen väckt och att bearbeta den nya situationen. Hon själv och föräldrarna har fått psykologiskt stöd av habiliteringens psykolog. Matilda var villig att använda hjälpen som fanns för att bearbeta och fördjupa sina kunskaper om vad funktionshindret innebar. Eventuellt kan hon i slutänden acceptera att hon också duger inför sig själva och inför andra igen.

Att få diagnosen lindrig utvecklingsstörning ger upphov till två olika slags upplevelser; inre psykologiska och yttre sociala upplevelser. De inre psykologiska upplevelserna verkar vara uttryck för deras subjektiva identitet, deras egen bild av sig själva. Ungdomar/unga vuxna upplever diagnosen som lättnad, är resistent mot den eller att den känns deprimerande. De yttre sociala upplevelserna av diagnosen verkar vara uttryck för den sociala identiteten, den som tillskrivs dem av andra. Den sociala identiteten som kommer fram i studien är olika sätt att använda sig av vården, att man fortsätter som vanligt eller upplever diagnosen som främmande (stigma). En del hittar nya kamrater i särskolan och får vidgade perspektiv. En del tar emot viss hjälp och en del kan använda hjälpen för att bearbeta.

Sammanfattningsvis har diagnosen lindrig utvecklingsstörning uppfattats på tre sätt, som sedan fått olika sociala betydelser. Detta illustreras i nedanstående figur. Utifrån materialet utkristalliserar sig tre olika sätt att uppfatta diagnosen och hur den påverkar livssituationen.



Figur 4. Tre olika sätt att uppfatta diagnosen och hur den påverkar livssituationen.

Uppfattningen om hur det är att få diagnosen varierar, en del upplever den som lättnad, en del är helt resistent mot den och en del blir deprimerade av den. Att få en diagnos under tonåren, den period när ungdomen är i en övergångsperiod och på väg att bli vuxen, innebär extra psykisk stress. En del klarar sorgen och svårigheterna och löser problemen själva eller söker hjälp, men en del klarar inte sorgen och är inte heller villiga att ta emot hjälp. För ett och samma problem finns flera olika lösningar beroende på vilket stadium i livet personen befinner sig.

Diskussion

På senare år har inskrivningar av äldre elever i särskolan ökat markant. Elever som har gått många år i grundskolans vanliga klasser, har skrivits in i särskolan på högstadiet eller gymnasiet. Det var den här utvecklingen som väckte intresset för studien och en önskan att få svar på om så var fallet även inom Handikapp & Habilitering. Den här undersökningen handlar om hur det är att få en diagnos som lindrigt utvecklingsstörd i sena tonåren eller som ung vuxen. Undersökningen kretsar kring frågorna om hur utbrett det är att få en diagnos i Stockholm, hur man kommer fram till diagnosen, diagnosens konsekvenser, vilket stöd samhället kan erbjuda och vilka tankar och reaktioner den förändrade situationen väcker hos personen som fått diagnosen?

Kartläggningsresultaten visar att det under året har tillkommit 104 nydiagnostiserade ungdomar/unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning inom Handikapp & Habilitering i Stockholms läns landsting vid datainsamlingstillfället maj 2005. De flesta ungdomar/unga vuxna i kartläggningen får sina insatser från barn- och ungdomsteamerna, resterande från vuxenteamerna. Kvinnorna är överrepresenterade. De flesta nydiagnostiserade är i 18-20-årsåldern. Ungdomar som är födda 1987 är den största gruppen.

I kartläggningen framkom att merparten av ungdomar/unga vuxna fått insatser i form av psykosocialt stöd via psykolog och kurator. Det är naturligt att ungdomar/unga vuxna behöver psykologiskt stöd för hitta sätt att lättare att stå ut med diagnosen och bearbeta den. Men det kom också fram, dels i intervjuerna och dels i kartläggningen, att ungdomar/unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning även är i behov av insatser från arbetsterapeut, sjukgymnast och i vissa fall logoped. Inom både barn- och vuxenverksamheten arbetar man i team runt brukaren där flera yrkesgrupper som arbetsterapeut, kurator, logoped, psykolog, sjukgymnast och specialpedagog ingår. Föräldrarna har i huvudsak fått psykosocialt stöd och samhällsinformation.

Kartläggningen omfattar bara habiliteringsverksamheten i Stockholms läns landsting. Det är önskvärt att liknande undersökningar även görs i andra landsting. Tonvikten bör därför ligga på tendenser snarare än på nivåer och absoluta procenttal.

När det gäller resultaten av intervjuerna framgår att diagnosen lindrig utvecklingsstörning upplevs på varierande sätt. I intervjun studerades ungdomarnas/unga vuxnas inre och yttre upplevelser av att få en diagnos under tonåren. I studien framträder två huvudkategorier när det gäller personernas uppfattning av diagnosen lindrig utvecklingsstörning. Den ena huvudkategorin handlar om inre psykologiska upplevelser av diagnosen; diagnosen upplevs som lättnad, de är

resistent mot den eller den känns deprimerande. Den andra kategorin handlar om yttre sociala upplevelser av diagnosen som ett uttryck för den sociala identiteten, den som tillskrivs ungdomar/unga vuxna av andra. Den sociala identiteten som kommer fram i studien är olika sätt att använda sig av vården, att man fortsätter som vanligt eller upplever diagnosen som främmande (stigma). En del hittar nya kamrater i särskolan och får vidgade perspektiv. En del tar emot viss hjälp och en del kan använda hjälpen för att bearbeta.

Alla intervjuade upplevde att det var väldigt chockartat och svårt att få diagnosen i början och flytten till särskolan. En del hade förhoppningar om att deras svårigheter eventuellt hängde ihop med något handikapp. Resultaten visar att diagnosen lindrig utvecklingsstörning både kan leda till lättnad och öppna nya vägar i livet eller till depression. En del kunde bearbeta sorgen och komma vidare. En del upplevde till och med lättnad att äntligen få veta vad de hade för svårigheter. Men ungdomar kan också hålla diagnosen ifrån sig. Några kände ingen tillhörighet med den här handikappgruppen. För dem var det väldigt viktigt att undvika kontakt med personer som hade samma funktionshinder. De strävade efter att framstå som normala och försökte hitta en icke utvecklingsstörd partner. Dessutom fanns de som upplevde att det inte var någon skillnad på att få diagnos och sa att de inte mindes så mycket när de fick diagnosen. De hade överhuvudtaget ringa kunskaper om utvecklingsstörning. De hade ingen lust att ta emot hjälp. De ansåg sig inte behöva det.

Det finns tecken på dålig psykisk hälsa i intervjugruppen. Ungdomar/unga vuxna på "Jag tycker jag är" hade lägst värden på delskalorna "psykisk välmående" och "relationer till andra". Många upplevde att de inte hade så goda färdigheter i skolämnen, glömde lätt vad de hade lärt sig, ställde till bråk och tyckte att andra gjorde saker bättre än dem. En del besvärades av sömnproblem, kände sig sjuka, var arga, irriterade och på dåligt humör, ledsna, nervösa och uppgav att de hade bekymmer. Utan stark självkänsla blir man lätt styrd av andra och vill vara till lags för att få uppskattning och bli accepterad (Johnson, 2003). Några upplevde att de inte hade så många goda vänner, hade känslan av att kamrater drev med dem, kände sig olik alla andra samt upplevde att lärarna inte tyckte om dem. Låg självkänsla ligger ofta bakom sociala och psykologiska problem som ångest, depression, olika sorters missbruk, skolsvårigheter, ätstörningar, våldsbeteende och självmordsbenägenhet (Johnson, 2003). En låg självkänsla framkallar lätt inre spänningar eftersom man känner mer osäkerhet och rädsla inför relationer, jobb etc. I undersökningen var det flera som hade en negativ självbild, men också de som hade positiv självbild. En egenskap som är starkt förknippad med hög självkänsla är att vara emotionellt lugn och stabil. Låg självkänsla avspeglar dess motpol negativ affekt. Man blir lätt nervös, rädd, upprörd, ängslig etc.

Unga mår sämre än äldre, stod det i en artikel i Svenska Dagbladet (Lagercrantz, 2005)). Statistiska centralbyråns undersökning bekräftar att 16-24-åringarna var

den enda åldersgrupp där ”svåra besvär av ängslan, oro eller ångest” har ökat. Experterna varnar för ett växande vårdbehov.

Den starkaste faktorn i den här undersökningen var föräldrarelationen på ”Jag tycker jag är”. Enligt Ouvinen-Birgerstam (1999) är föräldrarelationen en viktig faktor och tydligast hos 13 -14 åringar. Alla utom en verkade tycka att föräldrarna hade en stor funktion i deras liv. Intervjupersonerna har inte på allvar börjat ta steget bort från föräldrarna och rikta sina känslor mot personer utanför familjen. Föräldrarna har fortfarande en viktig funktion som samtalspartner.

Att få en identitet som handikappad kan leda till lättnad och positiv utveckling samt bättre självförtroende. Men det kan också innebära en chockartad insikt och leda till en kris som tvingar en att göra förändringar i sitt liv. Man får en social identitet som funktionshindrad. Det handlar om en komplex transformation när en ungdom eller ung vuxen får en diagnos som lindrig utvecklingsstörning. I det här fallet rör det sig om att byta social tillhörighet från en helt vanlig normalgrupp till en handikappgrupp. I studien har en del genomgått transformationen och fått handikappidentitet. En del vill inte ha och känner att de saknar samhörighet både med särskolan och med den här funktionshindergruppen. De vill vara och leva som alla andra, utan att bli påmind om att de tillhör en funktionshindergrupp. Är social tillhörighet till handikappgruppen en bra lösning? (Tideman, 2006).

Liknande resultat visades i Molins (2004) undersökning. En del elever sökte sig aktivt bort från gymnasiesärskolan för att istället söka kontakt med andra elever. Molin kom fram att dessa elever hade låg självkänsla och kände sig vilsna i särskolan. Molin har följt elever i särskolan under ett år och fann i sin undersökning att de elever som valde bort delaktighet i särskolan hade en brokig skolbakgrund. De passade inte in någonstans, de befann sig i något slags gränsland. Särskolan medför fördelar för en del och nackdelar för andra som Szönyi (2005) påpekar.

Några intervjupersoner i den här studien har drabbats av den tudelning ”vi och dem” som finns mellan en vanlig grundskola och en särskola. En del kände sig utsatta när de gick till och från skolan, i skolans korridorer eller i matsalen. De som drabbades hade små möjligheter att komma undan sina plågoandar eftersom de var i underläge och inte jämnstarka. Att tillhöra särskolan är i sig kategoriserande och synligt då eleverna där bedöms ha en utvecklingsstörning.

Intervjuundersökningen handlar endast om fyra informanter. Utifrån resultatet i kartläggningen och via intervjuerna kan man dock fundera över hur man bäst presenterar diagnosen. I undersökningen kan man se att ungdomar/unga vuxna reagerar olika och upplever diagnosen på flera sätt. De är inte en entydig grupp eftersom de först och främst är människor med olika bakgrund. Den här gruppen behöver hjälp och stöd för att bearbeta krisen som uppstår när de får diagnosen

lindrig utvecklingsstörning i tonåren. Ungdomar och unga vuxna behöver stöd för att våga uttrycka och sätta ord på sina känslor av sorg, skam etc. I och med diagnosen verkar världen antingen öppna eller stänga sig. Tonårstiden är en tuff tid, man ska inte visa så mycket av sina svagheter och brister. Man ska helst vara som alla andra. Informanterna skilde sig inte från andra ungdomar i den frågan. För en del har diagnosen inneburit lättnad, fört med sig förståelse, ökat deras självkänsla och de har fått mer hjälp i skolan. De har lärt sig att socialt hantera vardagen som avvikande, tillhörande en funktionshindergrupp.

Gruppen ungdomar/unga vuxna som fått diagnosen utvecklingsstörning i de sena tonåren eller som ung vuxen, som studerades i undersökningen, är en relativt ny och okänd grupp. Undersökningen var liten och det är svårt att göra generaliseringar av resultatet. Men man kan se att de som fått diagnosen lindrig utvecklingsstörning, har väckt olika känslor hos informanterna. Allt pekar på att det kan finnas skäl för både mer forskning och hur dessa ungdomar/unga vuxna bäst ska tas om hand. I den här intervjugruppen har alla informanter fått råd och stöd av Handikapp & Habilitering. Sedan finns de som inte har sökt några insatser via Handikapp & Habilitering. Hur är det med den gruppen, de som är helt okända? Vilka är de? Hur mår de? Var får hon/han råd och stöd ifrån, för att hitta rätt bland samhällets olika organ och för att bearbeta diagnosen? Vad händer med alla dessa elever som inte vill tillhöra särskolan och till och med lämnar särskolan innan de ens är myndiga. Önskan om att vara som alla andra är mycket stor. Vart tar dessa ungdomar/unga vuxna vägen?

Resultaten i den här undersökningen visar att det handlar om en radikal transformation att få diagnosen lindrig utvecklingsstörning under tonåren. Diagnostiseringen har i vissa fall lett till en positiv utveckling och ett bättre självförtroende. Individerna har accepterat diagnosen och därmed fått tillgång till extra resurser i skolan och fler nya kamrater. Tonåringens status som funktionshindrad styrs mycket av hur hon/han definieras av de andra, hur man blir bemött och behandlad. Diagnosen kan upplevas på varierande sätt. Därför är det önskvärt att man upptäcker dessa ungdomar tidigare, redan inför skolstart eller under lågstadiet, så att man inte förvärrar svårigheterna psykosocialt. Den här gruppen är en utmaning för Handikapp & Habilitering och för socialtjänsten (LSS). Uppenbarligen är det här en stor grupp och detta behöver uppmärksammas. Johannisson (Hallerstedt, G. (red), Brante, T., Elzinga, A., Johansson, K., Kärfve, E., Soback, S., 2006) hävdar att diagnosen fungerar som en kommentar till oss alla, ett gränsvärde för vad som uppfattas som normalt, tänkbart och acceptabelt. Ungdomar/unga vuxna som får diagnosen utvecklingsstörning i sena tonåren eller som ung vuxen är i behov av och bör få stöd och hjälp via habiliteringen och socialtjänsten (LSS).

Referenser

- Adamson, L. (2001), *Att söka sig fram*. Psykologtidningen. Nr.19, s. 10-11.
- Antonovsky, A. (1991), *Hälsans mysterium*. Natur och Kultur, Stockholm.
- Atterstam, I. (1995), *Fler utvecklingsstörda identifieras i nya tester*. Svenska Dagbladet, 3 december.
- Blom, A. (1999), *Särskilda elever: om barn i särskola: bedömningsgrunder, ställningstaganden och erfarenheter*. Stockholm : Forsknings- och utvecklingsenheten, Socialtjänstförvaltningen.
- Bolmstedt, Å. (2006), *Desperat jakt på ett normalt liv*. Dagens Nyheter, 9 maj.
- Bryman, A. (2004), *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö, Liber Ekonomi.
- Börjesson, M. (2003), *I problembarnens tid: förnuftets moraliska ordning*. Stockholm : Carlsson.
- Cullberg, J. (1999), *Dynamisk psykiatri i teori och praktik*. Natur och kultur, Stockholm.
- Cullberg, J. (2006), *Kris och utveckling*. Natur och kultur, Stockholm.
- Cullberg Weston, M. (2005), *Ditt inre centrum*. Natur och kultur, Stockholm.
- Daun, Åke (1980), *Boende och livsform*. Stockholm: Tiden.
- Daun, Åke (1982), *Egennyttan och det sociala medlemskapet*. Stockholm: Tiden. Distribution.
- Erikson, E. H. (1969), *Ungdomens identitetskriser*. Stockholm : Natur och kultur.
- Erikson, E. H. (1993), *Barnet och samhället*. Stockholm : Natur och kultur.
- Erling, A. & Hwang, P. (red) (2001), *Ungdomspsykologi – utveckling och livsvillkor*. Natur och Kultur, Stockholm.
- Gustavsson, A. (1998), *Inifrån utanförskapet : om att vara annorlunda och delaktig*. Stockholm : JoHansson & Skyttmo.

Hallerstedt, G. (red), Brante, T., Elzinga, A., Johannisson, K., Kärfve, E., Soback, S., (2006), *Diagnosens makt. Om kunskap, pengar och lidande*. Bokförlaget Daidalos.

Henriksson, C. (2004), *Living Away from Blessings. School Failure as Lived Experience*. Växjö universitet: Institutioner för pedagogik.

Johannisson, K.. (2003), *Diagnosen frälser och förbannar*. Tidskriften Axess, nr.5.

Johnson, M. (2003), *Självkänsla och anpassning*. Lund: Studentlitteratur.

Kaplan L, J. (1987), *Farväl till barndomen: en bok om adolescensen*. Natur och Kultur, Stockholm.

Lagercrantz, A.(2005), Unga mår sämre än äldre. Svenska Dagbladet, 26 september.

Mangs, K. & Martell, B. (1995), *0-20 år i psykoanalytiska perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

Molin, M.(2004), *Att vara i särklass: om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan*. Linköping : Linköpings universitet ; Örebro : Örebro universitet.

Nilholm,C. (2006), *Inkludering av elever "I behov av särskilt stöd" – Vad betyder det och vad vet vi?* Forskning i Fokus, nr, 28. Myndigheten för skolutveckling.

Ouvinen-Birgerstam, P. (1999), *Jag tycker jag är*. Stockholm: Psykologiförlaget.

Proposition (1991/92:94), *Om ändrat huvudmannaskap för särskola och särvtux. m.m.*

Ringsby Jansson, B. (2002), *Vardagslivets arenor: om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv*. Göteborg Universitet: Institutionen för socialt arbete.

Rose, J. (2005), *Gör mig hel!* Tidskriften Forskning och Framsteg, nr. 2, ss.28-33.

Salminen-Karlsson, M. (1994), *Att berätta och tolka liv. Metodologiska problem i nyare life history-forskning Livsberättelser*. Linköpings Universitet pedagogik och psykologi.

Skolverket (2001a), *Kvalitet i särskola – en fråga om värderingar*. Regeringsuppdrag om särskolan. Dnr 2000:2037.

Skolverket. (2006), *Barn, elever och personal - Riksnivå. Del 2, 2006*. Sveriges officiella statistik om förskoleverksamhet, skolbarnsomsorg, skola och vuxenutbildning.

Skolverket.(2001), *Rutiner för utredning och beslut om mottagande i den obligatoriska särskolan*. SKOLFS 2001:23.

Sonnader, K. & Emanuelsson, I. (1990),. *Utvärdering genom uppföljning av elever. VII. Svagbegåvade i vanlig skola. En uppföljning genom högstadiet och gymnasieskolan*. Rapport nr 4/1990. Högskolan för lärarutbildning i Stockholm, Institutionen för pedagogik, Uppsala universitet, Institutionen för psykiatri.

Szönyi, K. (2005), *Särskolan som möjlighet och begränsning: Elevperspektiv på delaktighet och utanförskap*. Stockholm: Stockholms universitet, Pedagogiska institutionen

Tideman, M. (2006), *Fler i särskolan – fler i Handikappomsorgen? – individuella och samhälleliga konsekvenser av särskoleökningen*. Opublicerad manuskript. Stockholm: Seminarium, Riksförbundet FUB firar 50 år 20 maj.

Tideman, M. (1995), *Fler utvecklingsstörda då skolan tvingas spara*. Dagens Nyheter, 2 januari.

Tideman, M. (2000), *Handikapp : synsätt, principer, perspektiv*. Lund : Studentlitteratur.

Tideman, M. (1998), *I gränlandet mellan grundskola och särskola: intervjuer med föräldrar till barn som blivit individuellt integrerad*. Halmstad: Wigforssinstitutet, Högskolan i Halmstad.

Tideman, M. (2003), *Lika villkor?: en komparativ studie av levnadsvillkoren för vuxna med utvecklingsstörning i fyra kommuner*. Halmstad: Wigforssgruppen för välfärdsforskning vid sektionen för hälsa och samhälle, Högskolan i Halmstad.

Tideman, M. (2000), *Normalisering och kategorisering: om Handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Stockholm : JoHansson & Skyttmo.

Tideman, M.(2006), *På tvärs mot ”en skola för alla”*. Göteborgs-Posten, 5 februari.

Trost, J. (2005), *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Wrangsjö, B. & Winberg Salomonsson, M. (2006), *Tonårstid : utveckling, problem och psykoteraeutisk behandling*, Natur och Kultur, Stockholm.

Åström, T. (2003), *I kraftfältet kring handikapp : moralpositioneringar och teori om social positionering*. Stockholm: Pedagogiska institutionen, Universitet.

Habiliteringscenter Haninge
för barn och ungdom
Klockargatan 17, 1 tr.
137 38 VÄSTERHANINGE

Habiliteringscenterchefer

En kartläggning av nydiagnostiserade/nyinskrivna ungdomar och unga vuxna med utvecklingsstörning inom Handikapp och habilitering

Jag heter Liisa Holtay och är psykolog i Haninge habiliteringscenter för barn och ungdomar. Jag har fått pengar från Stockholms läns landsting för att göra ett projekt. Syftet med projektet är att kartlägga hur många ungdomar som är registrerade hos Handikapp och habilitering och som fått diagnosen lindrig utvecklingsstörning som tonåring och ung vuxen samt att studera hur dessa ungdomar och unga vuxna uppfattar denna diagnos. Metoden kommer att vara både kvantitativ och kvalitativ. Data fås genom kartläggning och intervju.

På senare åren har det tillkommit fler elever som bedömts som utvecklingsstörda senare i livet. De utgör en ny grupp inom habilitering och därför intressant att undersöka. Elever som har gått många år i grundskolans vanliga klasser skrivs in i särskolan på högstadiet eller gymnasiet. Detta är något som vi upplever men vi vet inte säkert.

Genomförandet av det här projektet kommer att ske i två faser. I första fasen kommer jag att inventera antalet brukare som uppfyller kraven i hela länet inom Handikapp och habilitering. Projektets nästa fas kommer att vara att intervjua några – sex personer - av dem som ingått i er kartläggning.

Därför ber jag er att hjälpa mig genom att fylla i bifogad enkät.

Efter kartläggningen när jag fått en bild av den kommer jag att fördjupa mig ytterligare på området. Jag skulle vara väldigt tacksam om ni kunde hjälpa mig då att få göra en kort intervju med några få - sex stycken - av ungdomar/unga vuxna i 15 -24 års ålder, som ingått i er kartläggning.

Min förhoppning är att kunna genomföra intervjuerna under maj-juni månad. Jag är därför tacksam för svar så fort som möjligt.

Vid ev. frågor är du välkommen att kontakta Liisa på
Tfn 08-504 102 17 eller liisa.holtay@sll.se.

Tack så mycket för din hjälp!

Liisa Holtay.
Leg Psykolog

Kartläggning av: Hur många ungdomar/unga vuxna är registrerade hos Handikapp & habilitering som fått diagnosen lindrig utvecklingsstörning som tonåring/ung vuxen.

Har du kontakt med en ungdom/ung vuxen som fått diagnosen lindrig utvecklingsstörning som tonåring/ung vuxen.

Ja Nej
Om ja:

Vilket år (1981 – 1990) är tonåringen/ung vuxen född?

Flicka/Kvinna Pojke/Man Född år _____

Flicka/Kvinna Pojke/Man Född år _____

Flicka/Kvinna Pojke/Man Född år _____

Flicka/Kvinna Pojke/Man Född år _____

Flicka/Kvinna Pojke/Man Född år _____

Flicka/Kvinna Pojke/Man Född år _____

Flicka/Kvinna Pojke/Man Född år _____

Flicka/Kvinna Pojke/Man Född år _____

Vilka insatser får de från habiliteringscenter?

- psykosocialt stöd
- kris - och samtalsstöd
- information om samhällsstöd
- psykologiskt stöd – terapeutiskt arbete
- stöd till föräldrarna
- _____
- _____
- _____

Vilka yrkesgrupper har de kontakt med?

- arbetsterapeut
- kurator
- logoped
- psykolog
- sjukgymnast
- specialpedagog

Uppgiftslämnare: Habiliteringscenter _____

Namn: _____

Tel. _____

Känner du någon som skulle vilja bli intervjuad: Ja _____ Nej _____

Habiliteringscenter Haninge
för barn och ungdom
Klockargatan 17, 1 tr.
137 38 VÄSTERHANINGE

Information om studien:

Diagnos: Lindrig utvecklingsstörning! Hur upplever tonåringar och unga vuxna när de får diagnosen?

Jag är psykolog, Liisa Holtay, i Habiliteringscenter Haninge för barn och ungdomar som gör en studie inom Handikapp & Rehabilitering Stockholms läns landsting. Studien Handlar om hur tonåringar och unga vuxna upplever diagnosen lindrig utvecklings-störning.

Jag söker nu frivilliga deltagare till min studie. Ditt deltagande i studien kommer att öka våra kunskaper om tonåringar och unga vuxna inom Handikapp & Rehabilitering. Studien görs för att vi ska kunna erbjuda Dig och andra ungdomar ännu bättre insatser.

Jag söker Dig som som är född 1981 – 1990.

Om Du säger ja att Du vill delta i studien anmäler Du ditt intresse till Ditt habiliteringscenter genom att fylla i intresseanmälan.

Själva studien går ut på att Du deltar i en intervju och besvarar några frågor. Frågorna är mycket enkla. Allt kommer att ta en till två timmar.

Etiska principer:

Om Du deltar i studien kommer din medverkan i studien att vara helt frivillig. Du kan när som helst ångra dig och tacka nej till fortsatt deltagande.

Jag har som legitimerad psykolog tystnadsplikt och får inte lämna ut uppgifter om Dig till obehöriga. Resultatet från undersökningen beHandlas under sekretess och ingen utomstående kommer att veta att Du deltagit eller kunna se hur just Du svarat.

Om Du är intresserad eller vill veta mer om studien är Du välkommen att kontakta mig. Jag finns i Habiliteringscenter Haninge för barn.

Med vänliga hälsningar

Liisa Holtay
Leg. Psykolog
Tel. 504 10 217

**Intresseanmälan för medverkan i studien:
Diagnos: Lindrig utvecklingsstörning!
Hur upplever tonåringar och unga vuxna när de får diagnosen?**

Jag är intresserad av att delta i studien som genomförs av Handikapp & Habilitering.

Därför lämnar jag mitt medgivande.

Jag är medveten om att psykolog Liisa Holtay kommer att ta kontakt med mig. Därefter får jag ta ställning till om jag önskar medverka i studien eller inte.

Namn: _____ Född År 19 _____

Postadress: _____

Telefon: _____

Namnunderskrift

Anmälningen skall Du lämna till ditt habiliteringscenter eller skicka/faxa till mig

Med vänliga hälsningar

Liisa Holtay
Leg. Psykolog

Adress: Klockargatan 17 1 tr
137 38 Västerhaninge
Tfn 504 102 17

Frågeguiden:

1. Personlig bakgrund:

Namn:

Ålder:

Utbildning

2. Tiden när personen fick diagnosen:

Skulle du kunna berätta litet om tiden när du fick den?

Hur kom det sig att du fick den?

Vem föreslog att du skulle få den?

När var det första gången du fick höra att du skulle få den?

Hur kändes det att få den?

3. Upplevelser:

Har den förändrat dig på något sätt?

Vad betyder det för dig att få den?

Har det blivit en lättnad för dig?

Har det blivit lättare eller svårare för dig?

Har du fått hjälp att prata om den?

Har du accepterat den?

4. Tiden efter diagnosen. Har den påverkat dig på något sätt:

5. Hjälp via Habiliteringscenter

Är du nöjd med den hjälp Du fått?

Vad har du fått för hjälp?

Vilken reaktion fick du i så fall?

Ställer Handikapp & Habilitering upp tillräckligt för dig?

Vad tycker du om kontakten med habilitering?

Finns det något mer som habiliteringen kan göra?

6. Framtidsutsikter

Hur ser du på din framtid?

Är det något mer som du vill berätta för mig?

Tack så mycket att jag fick prata med dig!



Stockholms läns landsting

Handikapp & Habilitering

Box 17519, 118 91 Stockholm

Tel 08-690 60 00 Fax 08-720 44 55